

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS
CARRERA DE CIENCIA POLÍTICA Y GESTIÓN PÚBLICA
PLAN EXCEPCIONAL DE TITULACIÓN
PARA ANTIGUOS ESTUDIANTES NO GRADUADOS - PETAENG**



TRABAJO DIRIGIDO

**“LA POLÍTICA PÚBLICA DE SALUD DEL GOBIERNO AUTÓNOMO
MUNICIPAL DE LA PAZ PARA LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA CON
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL”**

**Trabajo Dirigido para la obtención del Grado de Licenciatura
en Ciencia Política y Gestión Pública**

Postulante: Ana María Sosa Godoy

Tutor: Lic. Gualberto Torrico Canaviri

**La Paz – Bolivia
2020**

***“El caballo se alista para el día de la batalla; Mas
Jehová es el que da la victoria”
(Proverbios 21:31)***

DEDICATORIA

Dedico el presente Trabajo Dirigido a mi hija Libertad y a mi nieta Odette, en quienes veo la bendición y la fortaleza de Dios.

La presente investigación es también un humilde reconocimiento a todas aquellas madres, padres y familias que luchan por la recuperación y la calidad de vida de sus hijos e hijas que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI), tratando de no perder la esperanza en esta constante y dura lucha, a la espera de que el Estado y la sociedad se sensibilicen y promuevan la adopción de aquellas acciones y políticas públicas que beneficien a esta población altamente vulnerable, pues no existe mayor discapacidad que el egoísmo y la falta de sensibilidad.

Agradecimientos

Mi eterno agradecimiento a nuestro Supremo Creador, por haberme dado la vida y permitido desarrollar la presente investigación, que espero logre constituirse en un aporte a la sociedad y provea los lineamientos para que en nuestro país se implementen acciones para las personas que tienen Parálisis Cerebral Infantil.

También expreso mi agradecimiento a mi querida familia, por ser el estímulo para concretar mis anhelos y proyectos.

Asimismo, quiero testimoniar mi reconocimiento al Plan Excepcional de Titulación de Antiguos Estudiantes no Graduados (PETAENG) de la Carrera de Ciencias Políticas de la Universidad Mayor de San Andrés y su planta de docentes, por haberme provisto de los elementos académicos necesarios para realizar el presente Trabajo Dirigido.

Finalmente, mi agradecimiento particular al Lic. Gualberto Torrico Canaviri, quien tuvo la gentileza de aceptar la tutoría para desarrollar la presente investigación.

Resumen

Considerando que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la mayor causa de discapacidad que afecta a los niños/as y adolescentes en su desarrollo social, afectivo y educativo, en el presente Trabajo Dirigido se analizó si en la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos que estén contribuyendo de manera efectiva en la prevención, rehabilitación e inclusión social de estas personas. Asimismo, se analizó si a nivel de sus reparticiones y sus hospitales municipales que brindan servicios médicos de tercer nivel, el GAMLP está implementando acciones adecuadas y efectivas para la prevención, rehabilitación e inclusión social de este grupo vulnerable de nuestra sociedad. Finalmente, se analizó la percepción que tienen las familias respecto a los servicios de salud que presta el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) a través de sus hospitales y Centros de Salud respecto a la PCI de los niños/as y adolescentes, y qué acciones están asumiendo estas familias para enfrentar esta problemática.

Como resultado de la presente monografía se pudo establecer que:

En la Política Pública de Salud que viene implementando el GAMLP no existen el marco normativo, planes, programas y proyectos que estén contribuyendo de manera efectiva en la prevención, rehabilitación e inclusión social de los niños/as y adolescentes que tienen PCI.

Debido a la ausencia de la citada política pública de salud, las familias que tienen hijos/as con PCI no recibieron de los hospitales municipales del GAMLP los servicios y orientación adecuadas, para la prevención y rehabilitación de sus hijos/as que atraviesan esta situación.

Palabras clave: Política pública, Parálisis Cerebral Infantil, Discapacidad.

ÍNDICE

INTRODUCCION	4
CAPITULO 1 DISEÑO METODOLÓGICO.....	7
1.1. TEMA DE INVESTIGACIÓN.....	7
1.2. JUSTIFICACIÓN.....	7
1.3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	8
1.3.1. PREGUNTA PRINCIPAL.....	8
1.3.2. PREGUNTAS ESPECIFICAS.....	8
1.4. OBJETIVOS.....	9
1.4.1. OBJETIVO GENERAL.....	9
1.4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	9
1.5. CONTEXTO.....	10
1.6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	11
1.6.1. MÉTODO.....	11
1.6.2. TÉCNICAS.....	11
1.6.3. INSTRUMENTOS.....	12
1.6.4. FUENTES.....	12
CAPITULO 2 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	13
2.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE POLÍTICA PÚBLICA.....	13
2.2. LAS INSTITUCIONES ESTATALES COMO INSTANCIAS PARA IMPLEMENTAR LAS POLÍTICAS PÚBLICAS.....	16
2.3. LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD.....	18
2.4. LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL COMO PRINCIPAL CAUSA DE LA DISCAPACIDAD.....	20
2.5. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) 23	
2.5.1. TIPOS DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.....	25
2.6. MÉTODOS PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI).....	27

CAPITULO 3 ANALISIS DEL MARCO NORMATIVO DEL GOBIERNO AUTÓNOMO MUNICIPAL DE LA PAZ RESPECTO A LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)	44
3.1. MARCO LEGAL INTERNACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	44
3.2. MARCO LEGAL NACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	49
3.4. ANALISIS DEL MARCO LEGAL DEL GOBIERNO AUTONOMO MUNICIPAL DE LA PAZ EN SU POLITICA PÚBLICA DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	57
CAPITULO 4 ANALISIS DE LOS PLANES, PROGRAMAS Y PROYECTOS DEL GOBIERNO AUTONOMO MUNICIPAL DE LA PAZ SOBRE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)	66
4.1. PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL GAMLP 2016 – 2020	66
4.2. PROGRAMA OPERATIVO ANUAL GAMLP GESTION 2018	68
CAPITULO 5 ANÁLISIS SOBRE LA ATENCIÓN Y TRATAMIENTO QUE BRINDAN LAS INSTITUCIONES Y CENTROS DE SALUD ESPECIALIZADOS DEL GAMLP A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE TIENEN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)	72
5.1. ANALISIS DE LA EXISTENCIA DE CENTROS ESPECIALIZADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)	72
5.2. TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)	79
5.3. PORCENTAJE DE CASOS CON PCI EN LAS ATENCIONES DE SALUD	79
5.4. PERSONAL ESPECIALIZADO PARA EL TRATAMIENTO DE LA PCI	80
5.5. INFRAESTRUCTURA, EQUIPAMIENTO Y PERSONAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA PCI	81
5.6. ANALISIS DE LOS MÉTODOS EXISTENTES PARA EL DIAGNÓSTICO PRECOZ O TEMPRANO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (EXÁMENES PRENATALES Y POST NATALES)	81
CAPITULO 6 SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE TIENEN PCI, SU PERCEPCIÓN SOBRE LOS SERVICIOS DE SALUD QUE RECIBEN DEL GAMLP Y LAS ACCIONES QUE ESTÁN ASUMIENDO PARA ENFRENTAR ESTA PROBLEMÁTICA	85
6.1. CIRCUNSTANCIAS EN LAS QUE LAS FAMILIAS SE ENTERARON DE QUE SUS HIJOS (AS) TENÍAN PCI	85
6.2. CÓMO ENCARARON LAS FAMILIAS EL TRATAMIENTO DE LA PCI DE SUS HIJOS (AS) Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS	87

6.3. SERVICIOS Y ORIENTACIONES RECIBIDAS DE LOS CENTROS ESPECIALIZADOS DE SALUD DEL GAMLP	88
6.4. LA DURA LUCHA SOCIAL DEL AÑO 2016 DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	89
CAPITULO 7 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	93
7.1. CONCLUSIONES	93
7.2. RECOMENDACIONES	98
BIBLIOGRAFIA	100

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL GAMLP 2016 - 2020.....	67
TABLA 2 PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD EN HOSPITALES DEL GAMLP	74

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 PROCESO DE FORMULACIÓN DE POLITICAS PÚBLICAS	14
GRÁFICO 2 INCIDENCIA PORCENTUAL POR TIPOS DE DISCAPACIDAD	58

INTRODUCCION

La discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita a la persona la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.

Según sostienen los especialistas en esta materia, la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la causa más frecuente de la discapacidad, pues dos de cada mil niños nacidos vivos la padecen. Los niños con PCI son, con frecuencia, un poco más lentos en alcanzar los hitos del desarrollo como sentarse, gatear, mantenerse de pie o caminar y algunos presentan deficiencias a nivel cognitivo.

Por lo expuesto anteriormente, en la presente investigación se analizará si en la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos que estén contribuyendo de manera efectiva en la prevención, rehabilitación e inclusión social de este grupo social vulnerable. Asimismo, se analizará si a nivel de sus reparticiones y los centros de salud especializados, el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP), está implementando acciones adecuadas y efectivas para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI). Finalmente, estableceremos la percepción que tienen las familias respecto a los servicios de salud que presta el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) a través de sus hospitales y Centros de Salud respecto a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) de la niñez y adolescencia, y qué acciones están asumiendo estas familias para enfrentar esta problemática.

Por su importancia, la presente investigación pretende constituirse en un aporte académico para que los especialistas en el tema de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) cuenten con información relevante, para profundizar en la generación de políticas

públicas y acciones institucionales dirigidas a la prevención rehabilitación e inclusión social de este segmento de la sociedad.

En su estructura, el presente trabajo de investigación incluye los siguientes capítulos:

Capítulo 1 referido al Diseño Metodológico del trabajo de investigación.

Capítulo 2 referido al Marco Teórico Conceptual sobre la PCI como una discapacidad y las políticas públicas que deberían implementarse para abordar esta problemática.

Capítulo 3, donde se analizará si en la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Capítulo 4, donde analizaremos si en la Política Publica de Salud del GAMLP existen planes, programas y proyectos para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Capítulo 5, donde se analizará qué tipo de atención y tratamiento brinda el GAMLP a los niños/as y adolescentes que tienen PCI, a través de sus instituciones y centros especializados de salud.

Capítulo 6 donde se describirá la percepción que tienen las familias con niños, niñas y adolescentes con PCI, sobre los servicios de salud que presta el GAMLP a este grupo vulnerable y qué acciones están asumiendo estas familias para enfrentar esta problemática.

Finalmente, en el Capítulo 7 desarrollaremos las conclusiones y recomendaciones del presente trabajo de investigación.

CAPITULO 1 DISEÑO METODOLÓGICO

1.1. TEMA DE INVESTIGACIÓN

La Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) para la niñez y adolescencia con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

1.2. JUSTIFICACIÓN

La Encuesta de Hogares del INE-2014 reporta un total de 151.882 personas que viven con algún tipo de limitación permanente y según datos oficiales de CONALPEDIS existen 61.447 personas registradas con todo tipo de discapacidad en el país. Los casos de mayor incidencia son la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) con un 37%, comparando con Síndrome de Down y Trastornos congénitos que representa el 23% y el 2%. (El Diario, 2017).

Tomando en cuenta que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) afecta a la niñez y adolescencia en su desarrollo social, afectivo y educativo, existe la necesidad de analizar si en la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos que estén contribuyendo de manera efectiva en la prevención, rehabilitación e inclusión social de este grupo social vulnerable.

En tal sentido, en esta investigación se efectuará una aproximación a las situaciones y vivencias cotidianas sobre las limitaciones y obstáculos que enfrentan en forma permanente las niñas, niños y adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y en qué medida el marco normativo y la acción institucional del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) están dando respuestas para mejorar la calidad de vida y el desenvolvimiento social de este grupo vulnerable.

Asimismo, este estudio será un aporte académico para que los especialistas en el tema de la Parálisis Cerebral Infantil cuenten con información relevante, para profundizar en la generación de políticas públicas y acciones institucionales dirigidas a la prevención, rehabilitación e inclusión social de este segmento de la sociedad.

1.3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1.3.1. PREGUNTA PRINCIPAL

¿En la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y cuál es el su enfoque de salud pública?

1.3.2. PREGUNTAS ESPECIFICAS

- a) ¿Esta política pública de salud se ejecuta a través del marco normativo, planes, programas y proyectos que respondan de manera adecuada a la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI)?
- b) ¿A nivel institucional, la Secretaria Municipal de Salud, los Centros de Salud y otras instituciones de atención de salud especializada que dependen del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP), están implementando acciones adecuadas y efectivas para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI)?
- c) ¿Qué percepción tienen las familias respecto a los servicios de salud que presta el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) a través de sus hospitales y

Centros de Salud respecto a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) de la niñez y adolescencia, y qué acciones están asumiendo estas familias para enfrentar esta problemática?

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. OBJETIVO GENERAL

Determinar si en la Política Pública de Salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existen el marco normativo, planes, programas y proyectos para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y cuál es su enfoque de salud pública.

1.4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Establecer si esta política pública de salud se ejecuta a través del marco normativo que responda de manera adecuada a la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).
- b) Establecer si esta política pública de salud se ejecuta a través de planes, programas y proyectos que respondan de manera adecuada a la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).
- c) Determinar si a nivel institucional, la Secretaria Municipal de Salud, los Centros de Salud y otras instituciones de atención de salud especializada que dependen del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) están brindando

servicios adecuados y efectivos para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

- c) Establecer qué percepción tienen las familias respecto a los servicios de salud que presta el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) a través de sus hospitales y Centros de Salud respecto a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) de la niñez y adolescencia, y qué acciones están asumiendo estas familias para enfrentar esta problemática.

1.5. CONTEXTO

La investigación se realizará en la gestión 2019 en las instituciones y dependencias que se encuentran bajo la jurisdicción del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP).

En este contexto, se debe señalar que, para el tema de la salud, en la estructura organizativa del GAMLP, está la Secretaría Municipal de Salud Integral y Deportes¹.

También se debe mencionar que, para su administración institucional, el Municipio de La Paz se halla dividido en nueve macro distritos, cada uno de ellos bajo la tuición de una subalcaldía y una autoridad denominada subalcalde. A través de estas entidades se descentralizan algunas actividades administrativas e impositivas. Los Macro distritos Hampaturi y Zongo corresponden al área rural del municipio y se hallan ocupando la mayor superficie del mismo. Los Macrodistrictos urbanos suman siete (Cotahuma, Max Paredes, Periférica, San Antonio, Zona Sur, Mallasa, Centro), y concentran la mayor parte de la población (ODS MLP, 2018).

¹ Según el organigrama vigente del GAMLP

1.6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Se aplicará un enfoque de investigación mixto, cuantitativo y cualitativo que permitirá aplicar el método con técnicas, instrumentos y las fuentes coherentes con el tema de investigación y la problemática planteada (Criales, Fidel; Torrico, Gualberto, 2014), en cuanto a método.

1.6.1. MÉTODO

En la presente investigación se utilizará el método descriptivo y analítico.

Mediante el método descriptivo se describirá y evaluará las características de nuestro tema de investigación, describiendo la información más relevante que existe sobre el tema objeto de la presente investigación. Es decir, que podremos observar y describir sistemáticamente nuestro objeto de estudio y clasificar y ordenar la información más relevante.

El método analítico permitirá analizar la información y los hechos observados, para llegar a conclusiones sobre el tema de la investigación. Utilizaremos este método para encontrar evidencia que apoye o refute las ideas previas que tenemos sobre el tema de investigación.

1.6.2. TÉCNICAS

En la presente investigación, se utilizarán las siguientes técnicas:

- Revisión y análisis bibliográfico y documental.
- Entrevistas a los actores involucrados, a nivel institucional y entorno familiar.
- Recabar testimonios de vida.

1.6.3. INSTRUMENTOS

Para la investigación se aplicarán los siguientes instrumentos:

- Fichas de contenido.
- Registros y resumen bibliográfico y documental.
- Cuestionarios.
- Guía de preguntas dirigida.

1.6.4. FUENTES

Para la presente investigación, se recurrirá a fuentes primarias y secundarias, como ser:

- ✓ Fuentes primarias: Entrevistas y testimonios de vida.
- ✓ Fuentes secundarias: Documentación bibliografía, normativa, registros estadísticos e informes institucionales, entre otros.

CAPITULO 2 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

2.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE POLÍTICA PÚBLICA

Dentro de la literatura referente a la Política Pública, existen muchas definiciones en torno a ésta, de las cuales podemos citar las siguientes:

Para Manuel Tamayo Sáenz (Bañón & Castillo, 1997), la Política Publica son el conjunto de objetivos, decisiones y acciones que lleva a cabo un gobierno para solucionar los problemas que en un momento determinado los ciudadanos y el propio gobierno consideran prioritarios.

Para Kraft y Furlong (Olavarria, 2007) una Política Pública es un curso de acción que el Estado toma en respuesta a problemas sociales. Según estos autores, las políticas públicas reflejan no solo los valores más importantes en la sociedad, sino que también muestran el conflicto entre los valores y cuáles de esos valores reciben las mayores prioridades en una determinada decisión del Estado.

Esto quiere decir que la finalidad de toda política pública es resolver – o al menos aminorar – el problema público que aborda, estableciéndose así una relación inseparable entre problema público y política pública.

Según (Becker, 1995), un **problema público** es concebido como tal cuando cumple las siguientes condiciones: (i) Muestra carencias objetivas en la sociedad y; (ii) Cuando los actores con poder califican a esa situación como problema público.

Estas carencias objetivas de la población se elevarán a la categoría de problema público, cuando actores de poder – dentro y fuera del Estado - identifiquen como tal a esa situación de carencias. Es decir, una situación recibirá la denominación de problema

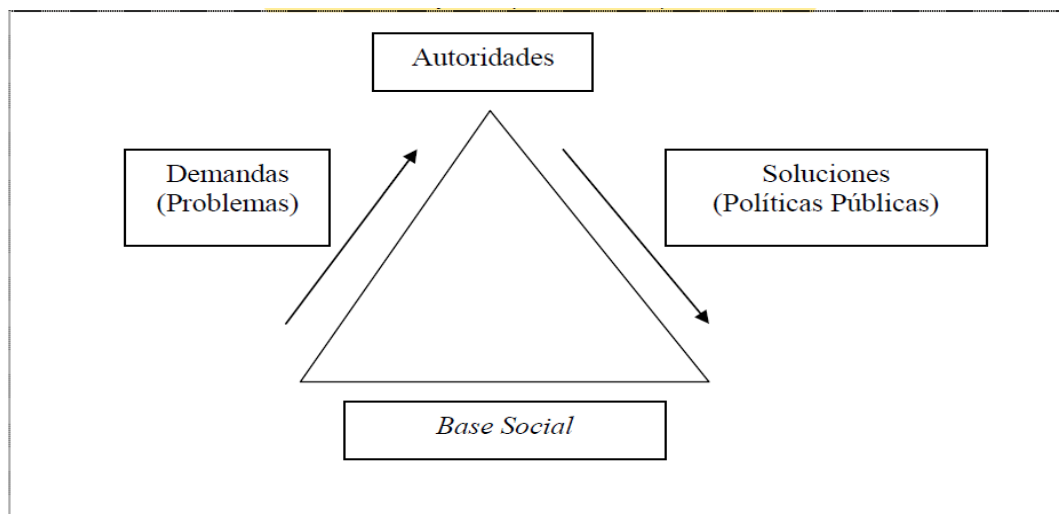
público cuando un determinado grupo, con influencia y capacidad de movilizar actores de poder, considera que la situación actual no es aceptable y que es necesaria una intervención de política pública para remediarla.

De este modo, a través de la acción de los actores de poder el problema se hace visible, es denominado como problema público y se instala en la Agenda Pública, que es el listado de problemas a los cuales los actores de poder – dentro y fuera del Estado – prestarán seria atención en cierto momento (Becker, 1995).

De este modo, surgen las demandas de la sociedad que exigen una determinada solución a sus necesidades y en respuesta se implementa una política pública específica, que aborda el problema con la finalidad de resolverlo o, al menos, reducirlo o contenerlo (Olavarria, 2007).

Conforme a esta visión, habría un proceso ascendente de demandas desde la base social hacia la autoridad y un proceso de respuestas emanadas de la autoridad, bajo la forma de políticas públicas, hacia la base social, para solucionar esta problemática. Gráficamente se daría la situación representada por el siguiente cuadro (Olavarria, 2007):

GRÁFICO 1 PROCESO DE FORMULACIÓN DE POLITICAS PÚBLICAS



Fuente: Elaboración de Mauricio Olavarria 2007

Los autores Kraft y Furlong (Olavarria, 2007) definen a la Política Pública como una intervención del Estado, expresada en una decisión o conjunto de decisiones de una autoridad pública, para atender un tema determinado y una finalidad específica, que sigue un procedimiento formal, todo lo cual se da en el contexto de un intenso proceso político de confrontación y articulación de intereses.

Para estos autores, toda política pública incluye los siguientes elementos:

Primero, que para que haya una política pública, debe haber una decisión o conjunto de decisiones sobre un mismo tema, de una autoridad competente.

Segundo, que esa decisión o conjunto de decisiones siguen un cierto proceso formal. Es decir, hay un cierto procedimiento institucional que lleva a que ciertas iniciativas se transformen o no en una política pública.

Tercero, que tras la definición de una política pública hay un proceso político en el que diversos actores explicitan sus intereses y pugnan porque los contenidos concretos de la política pública incorporen y satisfagan esos intereses.

En cuanto a los criterios que pueden aplicarse para identificar una necesidad o demanda de la sociedad que haga necesaria la implementación de una política pública, los autores Meny y Thoenig identifican, entre otros, los siguientes (Meny & Thoenig, 1992):

El criterio de la *necesidad sentida*, en el que los políticos y/o líderes sociales traducen deseos y motivaciones latentes de los ciudadanos en demandas concretas, las cuales, a través de las estructuras de representación, activan las aspiraciones de los ciudadanos y se transfieren como peticiones concretas hacia el sistema político, para que de ahí surja una política pública específica.

El criterio de la *demanda expresada*, en la que las propias personas a través de actos concretos (peticiones, movilizaciones, etc.), expresan demandas que son recogidas e interpretadas por los tomadores de decisiones y traducidas en decisiones de reforma, refuerzo, continuidad o supresión de programas o políticas públicas.

2.2. LAS INSTITUCIONES ESTATALES COMO INSTANCIAS PARA IMPLEMENTAR LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Como se mencionó anteriormente, las políticas públicas son intervenciones del Estado orientadas a resolver problemas públicos o, al menos, aminorarlos.

Según Kraft y Furlong estas intervenciones son implementadas a través de organismos – aparato administrativo del Estado– públicos, muchas veces creados específicamente para poner en práctica una política pública determinada. Así, el rol de las instituciones públicas es implementar – o gestionar – políticas públicas, con las finalidades señaladas anteriormente. A su vez, estos organismos públicos deben realizar su trabajo sujetos a un conjunto de normas o marco institucional que los rigen (Olavarria, 2007).

Según Mauricio Olavarría, el rol de las instituciones públicas es fundamental para el resultado que se logre en la ejecución y gestión de las políticas públicas, ya que estas instituciones generan el contexto en el que se desarrollan los procesos de decisión política y de implementación de las políticas públicas (Olavarria, 2007).

Para Adam Przeworski (El Diario, 2017), la implementación de políticas públicas a través de instituciones del Estado se desarrolla en un espacio político y, por tanto, no es posible separar la política y la administración. La administración es finalmente política, en tanto se propone satisfacer aspiraciones sentidas por los ciudadanos.

Aun reconociendo que la administración es política – como lo afirma Przeworski – el rol que le cabe al Administrador Público es el de diálogo con los actores relevantes involucrados en la política pública, para que ésta alcance – al menos – los niveles de efectividad que políticos y ciudadanos esperan (El Diario, 2017).

La finalidad de la gestión pública, entonces, es la adecuada implementación de políticas públicas que satisfagan necesidades, demandas o aspiraciones de los ciudadanos (El Diario, 2017).

Considerando que estas situaciones se expresan en un espacio político, esto quiere decir que a nivel de las instituciones públicas se debe establecer un espacio de dialogo con los actores relevantes involucrados en la política pública que se piensa implementar. Es decir, un espacio de dialogo entre los sectores que demandan una política pública y el Estado que debe atender dicha demanda, en términos concretos y operativos (El Diario, 2017).

Esta manera de ver la implementación de la política pública a través de las instancias estatales implica reconocer que la organización pública se encuentra en el centro de un complejo entramado de intereses y expectativas que diversos actores tienen sobre ella (El Diario, 2017).

Por lo expuesto, se puede concluir que las políticas públicas se implementan a través de los aparatos administrativo del Estado, que traducen los enunciados de los mandatos en acción concreta. El proceso se da al amparo, o bajo el imperio, de instituciones. Es decir, que hay un conjunto de normas y reglas que distribuyen competencias, regulan el sistema de representación y el surgimiento de las políticas públicas, estableciendo las formas que ellas adoptan y señalando las modalidades de su implementación. Para implementar el mandato traducido en una determinada política pública, se deben generar los respectivos espacios de diálogo entre los actores de la sociedad y el Estado.

2.3. LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD

Según el Artículo 1, numeral 1 de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad del año 1999, el término "*discapacidad*" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita a la persona la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad del año 1999). (Discapacidad., 1999)

En el caso de las personas con discapacidad, que representan el 10% de la población mundial, se ha constatado permanentes violaciones a sus derechos humanos, que se reflejan en rezagos educativos, en el poco acceso a empleos adecuados que respondan a sus habilidades y a su calificación profesional, a servicios de salud necesarios y suficientes y a otros beneficios como ser el bienestar y la seguridad social (Cabildeo, 2016).

Para revertir esta situación se han realizado Convenciones Internacionales, con el objetivo principal de fortalecer el ejercicio pleno de los derechos de estos grupos de la sociedad y que posibiliten cambios en su calidad de vida (Cabildeo, 2016).

Entre estas Convenciones Internacionales, corresponde mencionar las siguientes:

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad del año 1999, que dispone que los Estados se compromete a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, generando

condiciones adecuadas y suficientes en los ámbitos políticos, sociales, culturales, artísticos, espaciales, económicos, deportivos y de recreación (Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad). (Discapacidad., 1999).

Entre los mecanismos previstos por dicha Convención para precautelar los derechos de igualdad social de las personas con discapacidad, están (Cabildeo, 2016):

- Establecer políticas públicas adecuadas, con presupuestos suficientes.
- Establecer mecanismos adecuados y precisos en los sistemas públicos y privados de salud, para la atención a las personas en sus diversas discapacidades.

Otra Convención Internacional importante es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas del año 2006, que reafirma que las personas con discapacidad, sin distinción alguna, deben gozar de los derechos humanos fundamentales como ser civiles, políticos, económicos, sociales y judiciales, precisando que estos derechos son inalienables. Asimismo, esta Convención establece las maneras en que se debe reforzar el ejercicio de estos derechos, teniendo en cuenta los diferentes niveles y tipos de discapacidades existentes (Cabildeo, 2016).

Los mandatos emanados de estas Convenciones Internacionales han inducido a que los Estados incorporen en sus Cartas Fundamentales el respeto y el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y ha originado el desarrollo e implementación de políticas públicas específicas, que promuevan la justicia, la protección y las condiciones de igualdad de oportunidades de estos ciudadanos que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad o debilidad manifiesta.

Esto ha dado lugar a que las políticas públicas que se generen para las personas con discapacidad, deben estar regidas por los siguientes principios (Avila & al, 2011):

- a) **Enfoque de Derechos**, que establece que estas personas tienen derechos y es necesario respetarlos y hacerlos cumplir.
- b) **Equidad**, que consiste en reconocer que estas personas son iguales a otras y que no pueden ser objeto de ningún tipo de discriminación.
- c) **Solidaridad**, que implica el reconocimiento y valoración hacia estas personas.
- d) **Participación**, que implica el reconocimiento para que estas personas participen y contribuyan en los procesos de política pública.

2.4. LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL COMO PRINCIPAL CAUSA DE LA DISCAPACIDAD

Como se mencionó anteriormente, la discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita a la persona la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social

Según sostienen los especialistas en esta materia, la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la causa más frecuente de la discapacidad, pues dos de cada mil niños nacidos vivos la padecen. Los niños con PCI son, con frecuencia, un poco más lentos en alcanzar los hitos del desarrollo como sentarse, gatear, mantenerse de pie o caminar. Por esta razón, la atención y percepción de los padres debe ser fundamental: Son ellos los primeros en advertir que su hijo no está teniendo un desarrollo normal de sus habilidades psicomotoras.

Uno de estos especialistas es el Dr. Enrique F², médico argentino especialista en neurortopedia y traumatología, quien manifiesta que, según los datos que existen a nivel mundial, se considera a la PCI como la causa más frecuente de discapacidad en la infancia, siendo su prevalencia de 2 a 2,5 casos cada 1.000 recién nacidos vivos (Fa, 2014).

La PCI representa una condición persistente que compromete el movimiento y la postura. Ambos convergen en la limitación de las actividades diarias, debido a que pueden producir, con el correr del tiempo, deformidades de los miembros, del tórax y de la columna vertebral (Fa, 2014).

El cuadro puede estar acompañado de otras manifestaciones clínicas como: Trastornos deglutorios, retraso cognitivo, trastornos de la percepción (visuales o auditivos), epilepsia y trastornos de la conducta o de la comunicación (Fa, 2014).

El daño cerebral es permanente, y cuanto más grave sea la lesión sobre el Sistema Nervioso Central (SNC), mayor será la repercusión sobre la estructura musculoesquelética, lo que provocará en el paciente trastornos alimentarios y respiratorios que definirán su evolución y supervivencia (Fa, 2014).

Entre las secuelas para los niños que padecen la PCI, se tiene:

- **El niño con PCI no podrá mantener posturas alineadas y/o un posicionamiento correcto**

Cuando el sistema musculoesquelético está comprometido, es necesario recurrir al uso de equipamiento que asegure la alineación biomecánica (sillas posturales, bipedestadores, ortésis, vendajes adhesivos, etc.). Se debe evaluar a cada niño en

² Entrevista efectuada el 29 de enero de 2020, por Daniela Blanco, del periódico digital Infobae de la República de Argentina.

particular, para asegurar la postura más adecuada. Los objetivos de su uso son disminuir la influencia del tono postural anormal, optimizar el control motor, brindar alineación postural, prevenir o minimizar deformidades, y ofrecer oportunidades al niño para interactuar con el medio y comunicarse con sus pares (Fa, 2014).

- **El juego y las posibilidades recreativas son escasas**

El principal objetivo debe estar puesto en que el niño pueda desarrollar la capacidad de autonomía en las actividades que la vida diaria le demanda. Atender esta posibilidad y su consiguiente impacto en la participación social del niño y su familia es atender una necesidad básica del ser humano, para lo cual se deberá recurrir a las adaptaciones de juegos, instrumentos y materiales lúdicos, a fin de favorecer la accesibilidad, sabiendo que éstos amplían las posibilidades de exploración y experiencia del niño (Fa, 2014).

- **El aprendizaje del niño con PCI y las oportunidades educativas se verán limitadas**

Los niños con trastornos motores presentan alteraciones que pueden obstaculizar el proceso educativo en la comunicación, la movilidad, la motivación, el desarrollo intelectual y la socialización. Que una persona tenga una discapacidad motora no significa que esta situación tiña todas las actividades de la vida cotidiana; si será diferente, por cierto, la manera de resolverlas y practicarlas (Fa, 2014).

- **La inteligencia de los niños y adolescentes con PCI se verá afectada**

El desarrollo de la inteligencia está ligado a las oportunidades que se le ofrezcan al niño con PCI, para que pueda alcanzar las diferentes habilidades. Desde muy temprana edad, es menester darle al niño las herramientas necesarias para interactuar con el medio,

explorar el ambiente, decidir qué hacer, saber elegir entre opciones y fortalecer su autoestima, y esto es tarea de todos (Fa, 2014).

2.5. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

En la década de 1860, un cirujano inglés llamado William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno extraño que atacaba a los niños en los primeros años de la vida, causando músculos espásticos y rígidos en las piernas y en menor grado, en los brazos. Estos niños tenían dificultad para asir objetos, gatear y caminar. A diferencia de la mayoría de las otras enfermedades que afectan al cerebro, esta enfermedad no empeoraba a medida que los niños crecían. En cambio, sus incapacidades permanecían relativamente igual (Parálisis Cerebral. Esperanza en la investigación) (Instituto Nacional de Neurología., s.f.)

Durante muchos años este trastorno fue llamado *enfermedad de Little* y ahora se conoce como diplejía espástica. Es un conjunto de trastornos que afectan el control del movimiento y se agrupan bajo el término unificador de Parálisis Cerebral Infantil (Instituto Nacional de Neurología., s.f.)

Debido a que parecía que muchos de los pacientes de Little habían nacido a continuación de partos prematuros y complicados, el médico sugirió que su enfermedad era el resultado de la privación de oxígeno durante el nacimiento, lo que dañó tejidos cerebrales sensibles que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso psiquiatra Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Haciendo notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones, Freud sugirió que el trastorno podía tener raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el útero. "Los nacimientos difíciles, en

ciertos casos, escribió, "son solamente un síntoma de efectos más profundos que influyen sobre el desarrollo del feto" (Instituto Nacional de Neurología., s.f.).

A pesar de la observación de Freud, durante muchas décadas la creencia de que las complicaciones del parto causaban la mayoría de los casos de parálisis cerebral fue general entre los médicos, las familias y aún entre los investigadores médicos. En la década de 1980, sin embargo, los científicos subvencionados por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) analizaron datos extensos de más de 35.000 recién nacidos y sus madres, y descubrieron que las complicaciones durante el nacimiento y el trabajo de parto justificaban sólo una fracción de los bebés nacidos con Parálisis Cerebral Infantil, probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos, no pudieron encontrar una causa única y obvia (Instituto Nacional de Neurología., s.f.).

Este hallazgo desafió la teoría médica aceptada sobre la causa de la Parálisis Cerebral Infantil. También estimuló a los investigadores a buscar otros factores antes, durante y después del nacimiento que estuvieran asociados con el trastorno (Instituto Nacional de Neurología., s.f.).

En este contexto, la ciencia médica define a la Parálisis cerebral Infantil (PCI), como un conjunto de trastornos crónicos debidos a una lesión o defecto en el desarrollo del cerebro inmaduro (trastorno neuromotor). Para poder hablar de PCI, la lesión tiene que ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 3 o 5 años de vida. El término *Parálisis* hace referencia a una debilidad o problema en la utilización de los músculos, que se manifiesta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura. Mientras que el término *Cerebral* quiere resaltar que la causa de la parálisis cerebral radica en una lesión (herida y posterior cicatriz) en las áreas motoras del cerebro que controlan el movimiento y la postura. La PCI puede sobrevenir antes del nacimiento por factores perinatales, durante el parto (anoxia o falta de oxígeno en el

cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o con posterioridad por factores postnatales (anoxia, traumatismos, infecciones, etc.) (Madrigal Muñoz, 1997).

Además de las limitaciones para el movimiento, pueden presentarse otros síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), sensoriales y crisis convulsivas (epilepsia) (Madrigal Muñoz, 1997).

La aparición de los primeros síntomas de la PCI tiene lugar antes de los tres años. Al niño o la niña le cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Los niños/as se diferencian unos de otros, no sólo en los síntomas que manifiestan, sino también en la gravedad de estos, dependiendo de la zona cerebral donde se encuentre la lesión (Madrigal Muñoz, 1997).

2.5.1. TIPOS DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

Los tipos de PCI se pueden clasificar siguiendo los siguientes criterios (Madrigal Muñoz, 1997):

Clasificación Fisiológica:

- **PCI Espástica.** Se caracteriza por un aumento excesivo del tono muscular (hipertonía), acompañado de un elevado grado de rigidez muscular (espasticidad), que provoca movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda. Cuando la espasticidad afecta a las piernas, éstas pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando la apariencia de unas tijeras, lo que puede dificultar el andar. Algunas personas, experimentan temblores y sacudidas incontrolables en uno de

los lados del cuerpo que, si son severas, interfieren en la realización de los movimientos.

- **PCI Discinética o Atetósica.** Afecta, principalmente, al tono muscular, pasando de estados de hipertonía (elevado tono muscular) a hipotonía (bajo tono muscular). Las alteraciones del tono muscular provocan descoordinación y falta de control de los movimientos, que son retorcidos y lentos. Estas alteraciones desaparecen durante el sueño. En la PCI Discinética se producen problemas para de movimiento de las manos y los brazos, las piernas y los pies, lo que dificulta la postura al sentarse y caminar. En algunos casos, también afecta a los músculos de la cara y la lengua, lo que explica las muecas involuntarias y el babeo de algunas de estas personas. La descoordinación también puede afectar a los músculos del habla, dificultando la articulación de las palabras (disartria). En las situaciones de estrés emocional, disminuye la capacidad para controlar los movimientos.

- **PCI Atáxica.** Se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos (por ejemplo, abrocharse un botón). Caminan de forma inestable, separando mucho los pies. Las personas pueden sufrir *temblores de intención*, es decir, al comenzar algún movimiento voluntario, como coger un libro, se produce un temblor en la parte del cuerpo implicada, en este caso la mano. El temblor empeora a medida que se acerca al objeto deseado.

- **PCI Mixta.** Lo más frecuente es que las personas con parálisis cerebral presenten una combinación de algunos de los tres tipos anteriores, especialmente, de la espástica y la atetósica.

Según la parte del cuerpo afectada:

- Hemiplejía o Hemiparesia. Se encuentra afectado uno de los lados del cuerpo.
- Diplejía o Diparesia. Se encuentra más afectada la mitad inferior del cuerpo.
- Monoplejía o monoparesia. Se encuentra afectado un solo miembro.
- Triplejía o Triparesia. Se encuentran afectados tres miembros.
- Cuadriplejía o Cuadriparesia. Se encuentran afectados los cuatro miembros.

Según el grado de dependencia:

El grado de afectación está determinado por la extensión de la lesión cerebral.

- **Grave.** Carece de autonomía para la realización de todas o casi todas las actividades de la vida diaria (vestirse, comer, asearse), por lo que precisa de la ayuda de otra persona para poder vivir. Necesitará una silla de ruedas o un equipo especial.
- **Moderada.** Necesita apoyo de una tercera persona para determinadas actividades y/o ayudas técnicas u ortopédicas como un bastón.
- **Leve.** Es totalmente independiente, aunque parece torpe cuando realiza alguna actividad.

2.6. MÉTODOS PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

Los médicos especialistas en esta materia sostienen que es importante que se haga el diagnóstico de la parálisis cerebral infantil (PCI) a una edad temprana, para el bienestar del niño y de su familia. En ese sentido, el Centro para el control y la prevención de

enfermedades CDC sugiere a los padres que se debe realizar el diagnóstico siguiendo los siguientes pasos: Monitoreo del desarrollo, Pruebas del desarrollo, Evaluaciones médicas y del desarrollo (CDC, 2019).

Monitoreo del desarrollo:

El monitoreo del desarrollo (también conocido como vigilancia) significa observar el crecimiento y desarrollo del niño a lo largo del tiempo. El médico monitorea el desarrollo del niño en cada visita de revisión de su salud. Lo hace preguntándoles a los padres si tienen alguna preocupación sobre el desarrollo de su hijo, tomando nota o actualizando el registro de antecedentes del desarrollo del niño y observándolo durante el examen para ver cómo se mueve.

Es importante que los médicos monitoreen el desarrollo de todos los niños, pero especialmente el de los que están en mayor riesgo de tener problemas del desarrollo por haber nacido prematuros o con bajo peso. Si durante el monitoreo surge alguna preocupación sobre su desarrollo entonces se le debe hacer una prueba del desarrollo lo antes posible (CDC, 2019).

Pruebas del desarrollo:

Las pruebas del desarrollo consisten en un examen corto que se hace para ver si el niño presenta determinados retrasos del desarrollo, como retrasos motores o del movimiento. Algunas pruebas del desarrollo son entrevistas o cuestionarios que completan los padres, otras son pruebas que el médico le hace al niño. La Academia Estadounidense de Pediatría recomienda que se les hagan pruebas para la detección de retrasos del desarrollo a todos los niños durante las visitas de revisión de la salud a los: 9 meses, 18 meses, 24 o 30 meses (CDC, 2019).

Cuando los bebés tienen 9 meses de edad, muchos problemas relacionados con el movimiento se pueden ver fácilmente. Sin embargo, los retrasos leves del movimiento que no se hayan detectado a los 9 meses podrían observarse con más facilidad a los 18 meses de edad. Para cuando cumplen los 30 meses se puede detectar la mayoría de los retrasos del movimiento (CDC, 2019).

Evaluaciones médicas y del desarrollo:

El objetivo de la evaluación del desarrollo es diagnosticar el tipo específico de trastorno que afecta al niño. Para evaluar los retrasos motores o del movimiento del niño, el médico examinará sus destrezas motoras, su tono muscular, sus reflejos y su postura, y creará el registro de antecedentes médicos con la información que provean los padres. El médico tratará de descartar otros trastornos que pueden causar problemas similares (CDC, 2019).

La evaluación del desarrollo puede ser realizada por un especialista. Los especialistas que pueden hacer este tipo de evaluación del desarrollo incluyen: Pediatras especializados en el desarrollo o en el desarrollo neurológico (médicos con capacitación especial en el desarrollo del niño y la evaluación de niños con problemas del desarrollo). Neurólogos infantiles (médicos con capacitación especial en las enfermedades infantiles del cerebro, la columna vertebral y los nervios). Pediatras especializados en medicina física o de rehabilitación (médicos con capacitación especial en medicina física o de rehabilitación de niños) (CDC, 2019).

Además de la evaluación del desarrollo, se pueden hacer otras pruebas para buscar la causa de la parálisis cerebral. Los especialistas podrían sugerir pruebas de diagnóstico por imagen del cerebro, como las tomografías computarizadas (CT o CAT por sus siglas en inglés) o las exploraciones por resonancia magnética (MRI). También le podrían

hacer un electroencefalograma (EEG), pruebas genéticas, pruebas metabólicas o una combinación de estas pruebas (CDC, 2019).

El doctor Václav Vojta³ en su libro “Alteraciones Motoras Cerebrales Infantiles” menciona que es sorprendente constatar que no se vea que en el desarrollo de una PCI, en cualquiera de sus formas, siempre aparecen los mismos patrones motores. Por ejemplo, la extensión primitiva de las piernas o de los brazos. Estos patrones se ven en los espásticos, en los atetósicos, en la diplejía atónica y también en la ataxia. Y se puede ver, examinar y provocar ya en el periodo neonatal. Por lo tanto, el diagnóstico debe realizarse en los primeros meses de vida, para realizar una terapia más eficaz y evitar que el niño se vaya convirtiendo en paralítico cerebral ante los ojos del médico que es incapaz de interpretar y analizar determinados síntomas (Vojta, 2005).

Es evidente que no existe una cura para la parálisis cerebral, pero el tratamiento puede mejorar las vidas de quienes la sufren. El tratamiento incluye medicinas, aparatos y terapia física, ocupacional y del habla (Vojta, 2005).

La fisioterapia, generalmente comenzada en los primeros años de vida o poco después de que se hace el diagnóstico, mejor si es en los primeros meses de vida, es el pilar del tratamiento de la parálisis cerebral. Los programas de fisioterapia usan grupos específicos de ejercicios y actividades para trabajar hacia dos metas importantes: evitar el debilitamiento o el deterioro de los músculos que no se usan (atrofia por desuso), y evitar que los músculos se fijen en una posición rígida y anormal (contractura) (Vojta, 2005).

En nuestro país, el Dr. José Muñoz Espinar, especialista en neuropediatría y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil (INDI)⁴, sostiene lo siguiente:

³ Connotado neurólogo y neuropediatría de origen checoslovaco.

⁴ En el anexo a la presente investigación, se adjunta el CD con la entrevista realizada al citado profesional.

- Que el diagnóstico precoz o preventivo de la PCI es de vital importancia, para evitar que un niño padezca discapacidad por este problema de carácter neuronal.
- Que, una vez diagnosticado la PCI, con un tratamiento oportuno y adecuado, se puede evitar una situación de discapacidad, que limite el normal desenvolvimiento e inserción social de los niños y adolescentes que tienen este problema de salud.

Entre los métodos que existen para el diagnóstico y tratamiento de la PCI, podemos citar los siguientes:

MÉTODO DE KABAT:

El método KABAT es un Método de rehabilitación que emplea técnicas de facilitación neuromuscular propioceptivas. El Dr. Hernán Kabat y Miss Margaret Knott en el Kabat Káiser Institute, hicieron las primeras prácticas entre los años 1946 y 1951 (Belén, 1966).

Esta técnica consiste en una herramienta de activación de la respuesta neuromuscular por medio de la estimulación de los propioceptores. Es conocido como “método de los movimientos complejos”. Con esta técnica se busca la rehabilitación neuromuscular propioceptiva. La recuperación de esta capacidad está basada en la facilitación y estimulación motora para producir excitación del sistema nervioso y desencadenar una respuesta motora (movimiento) a partir de estimulación sensorial de origen superficial (táctiles) y profundo (posición articular, estiramiento de tendones y músculos). Los objetivos desde el primer momento van a ser: evitar retracciones, prevenir la espasticidad, luchar contra la inmovilidad y evitar la atrofia de los músculos que no han sido dañados tras la lesión (Belén, 1966).

MÉTODO DE BOBATH:

El Método Bobath es una terapia especializada aplicada a tratar los desórdenes del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales. Fue iniciado en Londres en la década de los años 40 por Berta y Karel Bobath, quienes estudiaron el neurodesarrollo normal, para establecer qué efecto producían las lesiones del Sistema Nervioso Central (SNC) y cómo ayudar a pacientes en estas situaciones (Fernandez & Sarabia, 2011).

En sus estudios comprobaron la capacidad que tiene el cerebro para reorganizarse a partir de estímulos sensoriales periféricos, buscando que las partes sanas del cerebro puedan compensar las funciones que fueron realizadas previamente por las regiones dañadas del cerebro. El requisito previo para esto es, sin embargo, un soporte y un estímulo aplicado al paciente por parte del fisioterapeuta o del terapeuta ocupacional. El concepto ha alcanzado buenos éxitos en la rehabilitación, particularmente en el caso de los enfermos que sufren Paresia en un lado del cuerpo (hemiparesia) después de un accidente vascular (Fernandez & Sarabia, 2011).

MÉTODO DOMAN Y DELACATO:

Glen Doman, médico fisioterapeuta estadounidense y Carl Delacato, psicólogo, fundaron un método para mejorar el rendimiento cerebral de los niños con PCI. A partir de 1947 a 1950 llamada por Doman “como la década de la esperanza”, comenzó a dedicarse al tratamiento de los niños con lesiones cerebrales con el neurólogo Temple Fay.

Con referencia a la PCI, Doman y Delacato desarrollaron el método de psicomotricidad o de estimulación temprana. La filosofía de este método parte de la base de que un cerebro lesionado nunca es un cerebro completamente muerto, pudiendo existir otras

neuronas, que, aunque estén funcionalmente deprimidas, éstas pueden ser convenientemente estimuladas para rehabilitarlas, mediante una programación de ejercicios encaminados a mandar un verdadero bombardeo de estímulos al cerebro, a través de todos los sentidos, que estén aprovechables (Belén, fundacionbelen.org, 1996).

Este método se basa en movimientos progresivos, muy eficaces tanto en áreas motrices como en áreas más intelectuales. Utiliza para este trabajo patrones básicos de movimiento de los cuales mencionamos a continuación las siguientes (Belén, fundacionbelen.org, 1996):

Patrón homolateral.

Patrón cruzado.

Técnicas de relajación de extremidades.

Ejercicios de arrastre y de gateo.

Ejercicios de braquiación y de marcha.

Ejercicios de suspensión cabeza abajo, etc.

Con la aplicación de este método en los niños que tienen PCI, se espera lograr:

- La estimulación de movimientos activos voluntarios.
- El control y coordinación adecuados.
- Evitar deformidades.

MÉTODO PETO:

Este método fue creado los años 1940 por el neuropediatra Andrés Peto en Budapest, Hungría.

El método Petö, también llamado de educación conductiva, tiene como objetivo desarrollar la autonomía funcional de los niños y adultos para permitirles alcanzar todos los actos necesarios en su vida diaria. El postulado de base es que el niño es capaz de realizar tareas aprendiendo a salvarlas. Es una visión positiva de la persona basada en sus capacidades y no en sus deficiencias psíquicas. Los instructores de educación conductiva intentan mejorar las habilidades motoras del niño combinando actividades rítmicas, como cantar y aplaudir, con maniobras físicas en equipo especial (Ministerio de Sanidad, 2017). En este método, el niño necesitará todos los recursos neuro motores, cognitivos, sensoriales y debe comprender las consignas dadas por los interventores (Ministerio de Sanidad, 2017).

MÉTODO VOJTA:

El Dr. Václav Vojta (1917-2000) neurólogo y neuropediatra de origen checo, descubre en los años 50 un método para el tratamiento fisioterápico de las alteraciones motoras y dicho método es desarrollado hasta 1970 en Alemania en el Kinderzentrum Manchen, buscando un tratamiento para niños con parálisis cerebral. El Dr. Vojta descubrió que era posible desencadenar unas Reacciones Motoras Repetidas, denominadas patrones de locomoción refleja, a partir de unos estímulos definidos y desde unas posturas iniciales determinadas. La importancia de estas reacciones motoras repetidas se basa en que contienen todas las características de una verdadera locomoción, se pueden desencadenar a cualquier edad y las veces que sea necesario ya que se trata de patrones motores innatos (Vojta, 2005).

Su base está en desencadenar dos mecanismos automáticos de locomoción, descubiertos también por el Profesor Vojta: la reptación y el volteo reflejo. Se trata de dos modelos o patrones globales que están programados en el Sistema Nervioso Central de las personas (Vojta, 2005).

Mediante este método, el terapeuta presiona determinados puntos del cuerpo (zonas de estimulación o terminales nerviosas del cerebro) que hacen que el cerebro reaccione dando una respuesta motora global, en todo el cuerpo, que tiene un carácter de locomoción. Es decir, algunas extremidades realizan un movimiento de paso, mientras que otras lo hacen de apoyo, produciendo un impulso hacia arriba y adelante. El terapeuta pone resistencia a las extremidades que tienden a moverse, manteniendo esta postura durante 1 o 5 minutos. De este modo, al realizar repetidamente los ejercicios, el sistema nervioso central recibe muchas veces la información fisiológica que va dejando una «huella», fundamental para convertir el movimiento reflejo en espontáneo, voluntario y cortical (Vojta, 2005).

Es una técnica de facilitación neuromuscular con una doble versión:

Preventiva: Por lo que su objetivo central es impedir que una lesión cerebral primaria llegue a constituirse en una patología manifiesta, es decir en una P.C.I.

Terapéutica: Orientada a activar las funciones bloqueadas (Vojta, 2005).

Para el Dr. Vojta es determinante efectuar el diagnóstico precoz de la PCI, el cual debe realizarse en los primeros meses de vida del niño, ya que esto permitirá aplicar una terapia más eficaz y evitar que este infante se vaya convirtiendo en parálítico cerebral, ante los ojos del médico que es incapaz de interpretar y analizar determinados síntomas (Vojta, 2005).

Para el Dr. Vojta, el diagnóstico y tratamiento precoz de la PCI es de crucial importancia, pues permite que las alteraciones del paciente no evolucionen a una situación patológica definitiva, suponiendo por tanto una mejora cualitativa importante en su calidad de vida. Este método permite trabajar directamente sobre el Sistema Nervioso Central (SNC). Algunas de estas mejoras son (Vojta, 2005):

- Control postural o mantenimiento automático del equilibrio durante el movimiento.
- El enderezamiento del cuerpo en contra de la gravedad.
- Desarrollo de las funciones innatas como el gateo, el volteo y la marcha de las funciones de apoyo y presión.
- Movimientos más relajados, disminución de la rigidez y mejoras en la motricidad. Lenguaje y habla más inteligible.
- Defecación y micción más completa, ayudando así al control de esfínteres.
- Mejoras en la succión, deglución y masticación.

MÉTODO CASTILLO MORALES:

El Dr. Castillo Morales comenzó a trabajar con personas con alteraciones neurológicas en 1959, en Argentina. Su teoría se inspira en la filosofía, la antropología y las ciencias médicas y neurológicas. Así mismo, toma aspectos de Bobath, Vojta y otros. Parte de la individualidad de cada individuo, y por tanto es partidario de la combinación de diferentes métodos, en función de las características de cada uno. Según él, se debe abordar la discapacidad desde lo que el niño puede hacer, dejando de lado lo que no es capaz de realizar, es decir, parte de una evaluación funcional (Enders, s.f.).

Su metodología consiste en estimular, mediante el contacto, la vibración, la presión y el deslizamiento de las manos, determinados puntos con masajes, para desencadenar un mecanismo de facilitación a la respuesta esperada. Este método distingue los siguientes puntos de acción en el cuerpo humano (Enders, s.f.):

7 Puntos motores en la cara.

14 Puntos motores decúbito supino.

6 Puntos motores decúbito prono.

Este método se basa en los siguientes dos conceptos:

La terapia del desarrollo neuromotriz: Mediante el contacto, la vibración, la presión y el deslizamiento de las manos del terapeuta sobre las diferentes zonas de estimulación del paciente, se activan los receptores de la piel, del tejido muscular y articular.

La terapia de regulación orofacial: Es un concepto de tratamiento sensomotriz. El Dr. Castillo Morales inició esta técnica con niños con síndrome de Down, para luego aplicarla a otras alteraciones. Esta terapia no mejora sólo las actividades motoras, ya que, al mejorar el aspecto motor, también se aumenta la capacidad de percepción y comunicación de un paciente con su entorno. No se trata de una terapia de lenguaje, pero facilita la articulación de los diferentes fonemas. Así mismo, influye positivamente en la succión, la masticación, la alimentación, etc. (Belén, 1996).

MÉTODO DE ROOD:

El método Rood fue desarrollado en los años 70 por Margaret Rood terapeuta ocupacional y fisioterapeuta de origen americana. Esta especialista propuso que mediante un manejo adecuado de estímulos sensoriales se consigue una mejor respuesta muscular, debida a una normalización del tono, por medio de una evocación controlada de respuestas motoras reflejas; estímulos basados en el desarrollo sensoriomotor y graduados para lograr una respuesta motriz refleja que nos lleve a un nivel mayor de control, guiado hacia la realización de actividades o propósitos significativos a la edad, tratando de crear a nivel subcortical una respuesta o patrón motor correcto (UNICEN, s.f.)

Las técnicas de Rood incluyen: 1. El cepillado rápido 2. Golpeteo rápido 3. La Vibración que se puede realizar con aparatos de vibración propiamente dichos con la mano del terapeuta o auxiliar. 4. La estimulación con frío. 5. El estiramiento muscular.

Este método debe ser usado en zonas del cuerpo que sean controladas subcorticalmente en mayor o menor medida como lo son el tronco y miembros inferiores y superiores. Esta técnica no solo es útil para alteraciones del tono muscular, sino también para la normalización de alteraciones en la sensibilidad cutánea.

MÉTODO RABANUS:

Llamado también método “Leer con Alegría” ha sido desarrollado por la Dra. Katrin Rabanus desde 1930. Este método indica que la lectoescritura se adquiere a partir de la discriminación auditiva, del grafema y fonema y del movimiento corporal. La aplicación del método ayuda a los niños a mejorar:

- **Discriminación Auditiva:** Permite diferenciar los sonidos por ejemplo d y b, m y n, c y s, l y ll.
- **Percepción visual:** Permite mejorar la agudeza y discriminación entre figura y fondo.
- **Coordinación Motora:** El movimiento manual y gestual coordinado con la asociación de sonidos, ayuda al aprendizaje de nuevos conocimientos, por la cantidad de conexiones neuronales que se producen.

Si se aplica el método en las aulas, no solo se benefician los niños con dificultades de aprendizaje. Ya que los demás niños utilizarán el método como ayuda para corregir su ortografía y aprender de forma más rápida. Este método de aprendizaje de lectura con ayuda de los dedos representa en primer lugar el sonido y no la forma de una letra. Esto garantiza, a que los alumnos retengan en su memoria la letra y su sonido respectivo. En otras palabras, la lectura se hace audible delante del propio alumno. De esta forma se

estimulan muchos sentidos a la vez. Si anteriormente los niños no aprendían dos cosas a saber: cuál es el nombre de la letra escrita y cuál es su propio sonido, ahora inclusive tienen que aprender tres cosas: la letra, su sonido y algún gesto que la represente. Las señales con los dedos son un apoyo para desarrollar la capacidad de recordar. Este método puede ser aplicable en niños que tiene PCI y fueron afectados en el habla (Cano, s.f.).

PROGRAMA MOVE:

Linda Blair inicio en California 1980 un programa para niños con discapacidad grave que van perdiendo habilidades motrices a medida que se hacen mayores. Utilizan para este fin material adaptado para la movilidad, Sedestación y Bipedestación. El programa implica el desarrollo de un currículum para integrar el aprendizaje de las habilidades motrices con educación y formación. El fisioterapeuta ejerce un papel importante en el apoyo a los niños, debe y tender a desarrollar en los niños una movilidad de forma funcional y segura (MOVE, s.f.).

MÉTODO THERASUIT:

Inventado en Rusia durante la era espacial y pensado para combatir los efectos negativos (atrofias musculares, osteoporosis) que sufrían los astronautas (falta de gravedad) durante los largos viajes espaciales En los 90, el traje se utilizó para tratar a los niños con trastornos musculares y en 1997, se empieza a utilizar en niños norteamericanos (fiosiotherasuit.com, s.f.).

El Método TheraSuit constituye una ortosis blanda, dinámica y propioceptiva que consta de una capucha, un traje de dos piezas, unas rodilleras y unas correas para los zapatos unidos por un sistema de gomas elásticas. Se trata de una herramienta efectiva y segura

que se utiliza en combinación con un programa intensivo de ejercicios para acelerar el progreso del niño, para (fiosiotherasuit.com, s.f.):

- Mejorar la propiocepción⁵.
- Reducir los reflejos patológicos.
- Recuperar los patrones posturales y de movimiento correctos.
- Proporcionar estabilización externa y reforzar los músculos débiles.
- Corregir el alineamiento del cuerpo.
- Mejorar el sistema vestibular.
- Estimular el cerebro para reeducar el sistema nervioso central (SNC).
- Proporcionar estimulación táctil y sensorial.
- Mejorar la producción y la fluidez del lenguaje.
- Cargar el cuerpo con presiones de tipo gravitacional.
- Acelerar el progreso de los movimientos y las habilidades funcionales recién adquiridas.

Esta terapia consiste en la aplicación de un programa intensivo de ejercicios típicos, que consiste en:

De 3 a 4 horas diarias, 5 días a la semana, durante 3 ó 4 semanas.

- Primera semana: trabajar para reducir el tono muscular, disminuir los patrones de movimiento patológicos, incrementar los patrones de movimiento activo correctos y el desarrollo general de la fuerza.

⁵ La **propiocepción** es la capacidad que tiene nuestro cerebro de saber la posición exacta de todas las partes de nuestro cuerpo en cada momento, que se logra a través de los receptores nerviosos que se encuentran en nuestros músculos, articulaciones, ligamentos, tendones y huesos. Esos **receptores propioceptivos** son el huso muscular, los órganos tendinosos de Golgi, los receptores de la piel y los receptores cinestésicos articulares. Por eso el Método TheraSuit aplica su terapia en los músculos y los tendones.

- Segunda semana: trabajar para reforzar los grupos musculares específicos responsables del movimiento.
- Tercera semana: utilizar la ganancia en fuerza y resistencia para mejorar el nivel de funcionalidad del niño (sentarse, gatear, andar).

Con el Método TheraSuit se espera lograr en los niños que reciben este tratamiento los siguientes efectos (fiosiotherasuit.com, s.f.):

- Reducir los patrones de movimiento patológicos
- Aumentar la fuerza y la resistencia
- Incrementar el control muscular y la coordinación
- Aumentar las actividades funcionales (sentarse, gatear, andar, etc.)

En Bolivia, el Dr. José Antonio Muñoz, neurólogo pediatra y la Lic. Susana Tichauer, Fisioterapeuta, aplican en sus consultorios privados el método del Dr. Václav Vojta, neurólogo pediatría de origen rumano, por ser uno de los métodos más eficaces para el diagnóstico temprano y la prevención de la PCI⁶.

El Dr. Muñoz manifiesta que existen hitos importantes en el desarrollo psicomotriz y cognitivo de los niños durante los primeros meses de su año vida, los cuales deben ser evaluados y diagnosticados oportunamente, a fin de prevenir secuelas de PCI en los infantes. Por tanto, es recomendable y debería ser una norma del sistema de salud de nuestro país y de conocimiento de los padres de familia que a todos los niños se les debe realizar un examen precoz de su desarrollo neuromotor en los primeros meses de su año de vida, para intervenir de manera temprana y prevenir que a futuro se presente un problema de PCI⁷.

⁶ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

⁷ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

De acuerdo con lo manifestado por ambos profesionales, los métodos que más se aplican para el diagnóstico precoz y preventivo de la PCI son⁸:

- El método Vojta, en Japón y Alemania.
- El método Bobath, en Inglaterra, Argentina y Brasil.
- El método Doman y Delacato, en Brasil.

Según el Dr. Muñoz, en Chile, por ejemplo, es norma que en todos los centros de rehabilitación se apliquen los métodos Vojta y Bobath para la detección temprana y rehabilitación de los niños/as con PCI. En cada país del mundo se aplican métodos para el diagnóstico y la prevención de la PCI, algo que no existe en nuestro país⁹.

Como conclusión de este capítulo, se puede mencionar lo siguiente:

- Que los médicos especialistas en esta materia sostienen que es importante que se haga el diagnóstico de la PCI a una edad temprana para el bienestar del niño y de su familia. En este contexto, manifiestan que es determinante efectuar el diagnóstico precoz de la PCI, el cual debe realizarse en los primeros meses de vida del niño, ya que esto permitirá aplicar una terapia más eficaz y evitar que este infante se vaya convirtiendo en parálisis cerebral, que le provoque discapacidad de por vida.
- Que la ciencia médica especializada en esta materia manifiesta que, si bien en la actualidad no existe una cura para la parálisis cerebral, existen las condiciones que brinda la medicina especializada que permita la rehabilitación de los niños y adolescentes que tienen PCI. Es decir, que, con un tratamiento oportuno y

⁸ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

⁹ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

adecuado, se puede mejorar la calidad de vida de quienes sufren esta anomalía en su salud. En este contexto, se señala que la fisioterapia, generalmente iniciada en los primeros años de vida o poco después de que se hace el diagnóstico, mejor si es en los primeros meses de vida, es el pilar del tratamiento de la PCI, a fin de evitar una situación de discapacidad que limite el normal desenvolvimiento e inserción social del grupo vulnerable que sufre este problema de salud. En tal sentido, ponen de manifiesto que existen programas de fisioterapia que usan grupos específicos de ejercicios y actividades para trabajar hacia dos metas importantes: evitar el debilitamiento o el deterioro de los músculos que no se usan (atrofia por desuso), y evitar que los músculos se fijen en una posición rígida y anormal (contractura).

CAPITULO 3 ANALISIS DEL MARCO NORMATIVO DEL GOBIERNO AUTÓNOMO MUNICIPAL DE LA PAZ RESPECTO A LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

3.1. MARCO LEGAL INTERNACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En cuanto al marco legal internacional que existe sobre las personas con discapacidad, podemos citar las siguientes:

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Discapacidad., 1999) aprobada por la Organización de Estados Americanos, que tiene por objeto prohibir la discriminación hacia las personas con discapacidad, estableciendo los derechos que estas personas deben gozar y los cuales no pueden ser privados ni restringidos bajo ninguna circunstancia.

Este instrumento jurídico internacional, establece para las personas con discapacidad lo siguiente (Discapacidad., 1999):

- Define el término **“discapacidad”** como una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (Artículo I, numeral 1).

- El término **"discriminación contra las personas con discapacidad"** significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o

anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales (Artículo I, numeral 2, inciso a).

- Los objetivos de la presente Convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad (Artículo II).
- Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a (Artículo III):

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación, sin que la lista sea taxativa:

a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;

b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;

c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad; y

d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia estén capacitadas para hacerlo.

2. Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles.

b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y

c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

- Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a (Artículo IV):

1. Cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad.

2. Colaborar de manera efectiva en:

a) La investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad; y

b) El desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad.

- Los Estados parte promoverán, en la medida en que sea compatible con sus respectivas legislaciones nacionales, la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención (Artículo V, numeral 1).
- Los Estados parte crearán canales de comunicación eficaces que permitan difundir entre las organizaciones públicas y privadas que trabajan con las personas con discapacidad los avances normativos y jurídicos que se logren para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad (Artículo V, numeral 2).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada el 2006 por la Organización de las Naciones Unidas (Convención..., 2006), cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno de todos sus derechos y en condiciones de igualdad para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente; considerándose como personas con discapacidad a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar

con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Artículo 1).

El Artículo 4 de esta Convención dispone que los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, para cuyo fin se comprometen a:

- ✓ Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- ✓ Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes, que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
- ✓ Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
- ✓ Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;
- ✓ Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos

técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

- ✓ Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;
- ✓ Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.
- ✓ En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes deberán efectuar consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

3.2. MARCO LEGAL NACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Acatando el mandato de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad aprobada por la Organización de Estados Americanos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Organización de las Naciones Unidas, en nuestro país se ha puesto en vigencia la normativa que se describe a continuación:

Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia:

Con relación a las personas con discapacidad, la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia¹⁰ ha incorporado las disposiciones que se citan a continuación (CPE, 2009):

- ✓ *“Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos” (Artículo 70, numerales 1, 2 y 5):*

A ser protegido por su familia y por el Estado.

A una educación y salud integral gratuita.

Al desarrollo de sus potencialidades individuales.

- ✓ *“El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad” (Artículo 71, párrafo III).*
- ✓ *“El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley” (Artículo 72).*
- ✓ *“Son competencias exclusivas de los gobiernos municipales autónomos, en su jurisdicción la promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad” (Artículo 302, párrafo I, numeral 39).*

Ley Nro. 223 de 12 de marzo de 2012 General para Personas con Discapacidad (Ley, 2012), la cual dispone que:

¹⁰ La Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia fue aprobado por Referéndum el 25 de enero de 2009 y promulgada el 7 de febrero del mismo año.

- ✓ *“El Estado Plurinacional de Bolivia adoptará e implementará políticas públicas destinadas a la protección y el desarrollo integral de la persona con discapacidad, de su familia y/o tutores” (Artículo 9, párrafo I).*

- ✓ *“El Estado Plurinacional de Bolivia diseñará, ejecutará y evaluará planes y proyectos para capacitar al personal de la red de servicios de salud pública, para prestar servicios de promoción, prevención y rehabilitación de calidad y con calidez y que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad” (Artículo 32, párrafo I).*

- ✓ *“El Estado Plurinacional de Bolivia otorgará medicamentos e insumos de necesidad permanente relacionados con la discapacidad de manera gratuita para personas con discapacidad, cuando no cuenten con otros mecanismos de provisión, sujeto a reglamento” (Artículo 32, párrafo II).*

- ✓ *“El Estado Plurinacional de Bolivia, mediante el Ministerio de Salud y Deportes en coordinación con las entidades territoriales autónomas, mantendrán y distribuirán racionalmente incluyendo mancomunidades de municipios, los equipos multidisciplinarios para la calificación continua de todas las personas con discapacidad” (Artículo 32, párrafo III).*

- ✓ *“El Ministerio de Salud y Deportes deberá capacitar al personal de las Unidades Municipales de Atención a la persona con discapacidad de los municipios para que puedan coadyuvar las actividades de los equipos de calificación” (Artículo 32, párrafo IV).*

- ✓ *“El Estado Plurinacional implementará planes y programas para prevenir todo tipo de discapacidad y mayores grados de discapacidad” (Artículo 32, párrafo VIII).*

Ley Nro. 548 de 17 de julio de 2014 del Código Niña, Niño y Adolescente (Ley, 2014), la cual dispone que:

- *Las niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad física, cognitiva, psíquica o sensorial, además de los derechos reconocidos con carácter universal, gozan de los derechos y garantías consagrados en este Código, además de los inherentes a su condición específica. El Estado en todos sus niveles, deberá garantizar medios y recursos para la detección temprana en los primeros años de vida y el correspondiente apoyo de estimulación y cuidado de la salud* (Artículo 29, parágrafo I).
- *El Estado en todos sus niveles, garantizará los medios necesarios para que la población sea informada sobre la situación de discapacidad y los mecanismos de detección temprana* (Artículo 29, parágrafo III).

Ley Nro. 977 de 26 de septiembre de 2017 de Inserción Laboral y de ayuda económica para Personas con Discapacidad (Ley, 2017), que dispone, entre otras acciones, lo siguiente:

- *Establecer la inserción laboral en los sectores público y privado, de personas con discapacidad, así como de la madre o el padre, cónyuge, tutora o tutor que se encuentre a cargo de una o más personas con discapacidad menores de dieciocho (18) años o con discapacidad grave y muy grave* (Artículo 1, inciso a).
- *Crear un Bono mensual para las Personas con Discapacidad grave y muy grave* (Artículo 1, inciso b).
- *Es responsabilidad de los Gobiernos Autónomos Municipales, el pago de un Bono mensual para las Personas con Discapacidad grave y muy grave, que*

tengan acreditado legalmente su domicilio en su respectiva jurisdicción (Artículo 3, párrafo I).

- *Los Gobiernos Autónomos Municipales financiarán el pago del Bono mensual para Personas con Discapacidad grave y muy grave, con recursos de cualquiera de sus fuentes de ingresos (Artículo 3, párrafo IV).*

Plan de Acción Integral 2013 – 2018 para las Personas con Discapacidad, elaborado por el Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional¹¹, en sujeción de lo establecido en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley Nro. 223 de 12.03.2012 de las Personas con Discapacidad, el cual dispone que los Gobiernos Autónomos Departamentales y Municipales asignarán en su programación presupuestaria los recursos que sean necesarios para concretar dicho Plan de Acción Integral.

3.3. MARCO LEGAL DEL GOBIERNO AUTÓNOMO MUNICIPAL DE LA PAZ (GAMLP) SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En este acápite se analizará en qué medida el marco normativo implementado por el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) acata el mandato emanado por las Convenciones Internacionales, la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia y las leyes promulgadas en favor de las personas con discapacidad e indagar si en dicha normativa municipal existen acciones para el tratamiento preventivo y la rehabilitación de la niñez y adolescencia con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Ley Municipal Autónoma Nro. 209 de 14 de octubre de 2016 para las Personas con Discapacidad (Ley, 2016), que, entre otras acciones, dispone lo siguiente:

¹¹ Citado en el Boletín de Cobertura y monitoreo a la pobreza y a las poblaciones en situación de pobreza, publicado por la Fundación Colectivo Cabildeo.

- Garantizar la promoción y ejecución progresiva de políticas públicas municipales destinadas a la inclusión efectiva y accesibilidad de las Personas con Discapacidad, a través del incentivo de una cultura de respeto, trato igualitario y equitativo en el Municipio de La Paz, eliminando toda forma de discriminación y exclusión por razón de discapacidad (Artículo 1).
- Promover políticas, planes, programas, proyectos y acciones destinados a la inclusión y desarrollo humano y social de las Personas con Discapacidad con la finalidad de mejorar su calidad de vida y convivencia social (Artículo 2, inciso a)
- Promover la equidad de oportunidades, en los ámbitos de salud, educación, social, cultural y económico en el Municipio (Artículo 2, inciso c)
- Las Personas con Discapacidad gozan de los derechos y garantías reconocidos por la Constitución Política del Estado, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Tratados Internacionales sobre las Personas con Discapacidad, Ley Nro. 223 General para Programas con Discapacidad de 2 de marzo de 2012 y otras disposiciones legales vigentes (Artículo 7).
- El Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) asegurará que el diseño, ejecución, seguimiento, monitoreo y evaluación de políticas, planes, programas y proyectos municipales transversalice el enfoque de inclusión social (Artículo 9, inciso a).
- El GAMLP contemplará en el presupuesto municipal recursos para implementar las políticas municipales inclusivas para Personas con Discapacidad (Artículo 9, inciso b).

- El GAMLP fortalecerá de manera integral e intersectorial los Centros de Atención para Personas con Discapacidad a través de la rehabilitación basada en la comunicad, para mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad en el Municipio de La Paz (Artículo 9, inciso e).
- El GAMLP deberá promover la detección precoz de la discapacidad y estimulación temprana en la comunidad (Artículo 10, inciso b).
- El GAMLP promoverá campañas de educación, concientización, sensibilización y difusión de los derechos de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad (Artículo 10, inciso c).
- El GAMLP deberá impulsar la inclusión de niñas, niños y adolescentes en las actividades lúdicas, recreativas, culturales, de esparcimiento y deportivas organizadas por el Municipio de La Paz y otras instituciones públicas y privadas dentro de este municipio (Artículo 10, inciso d).
- El GAMLP deberá elaborar un plan de capacitación, educación, sensibilización y preparación vocacional para la inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad (Artículo 12, inciso a).
- El GAMLP deberá fortalecer, con un enfoque inclusivo y social, los proyectos de formación técnica integral dirigida a jóvenes con discapacidad (Artículo 12, inciso c).
- El GAMLP deberá promover y visibilizar la participación efectiva de las familias, familiares y tutores de las Personas con Discapacidad en los procesos de inclusión en la sociedad, mediante programas y proyectos municipales, con

especial atención a las familias de bajos recursos o con mayor riesgo de exclusión (Artículo 13, inciso a).

- El GAMLP deberá coordinar con entidades públicas y privadas, programas de apoyo y acompañamiento a las familias, familiares y tutores de las Personas con Discapacidad, bajo la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad, en enfoque de inclusión y desarrollo humano y social (Artículo 13, inciso c).
- El GAMLP deberá implementar programas y espacios de información, capacitación y sensibilización de las familias, familiares y tutores de Personas con Discapacidad, para promover la atención integral, con compromiso y responsabilidad (Artículo 13, inciso d).
- El GAMLP prestará los servicios municipales de salud, de acuerdo a las disposiciones legales vigentes, aplicables a la materia (Artículo 15, parágrafo I, inciso a).
- El GAMLP realizará campañas de sensibilización para madres gestantes desde la concepción, gestación, pre parto y post parto con el objetivo preponderante de prevenir factores de riesgo asociados a la discapacidad (Artículo 15, parágrafo I, inciso b).
- Para el cumplimiento de políticas municipales de salud destinadas a las Personas con Discapacidad, el GAMLP promoverá alianzas y acuerdos con entidades públicas, privadas y de cooperación (Artículo 15, parágrafo II).
- El Consejo Ciudadano de Personas con Discapacidad del Municipio de La Paz, es el mecanismo de participación ciudadana con la facultad de participar en la

elaboración de políticas, planes, programas y proyectos dirigidos a promover la inclusión de las Personas con Discapacidad (Artículo 29).

3.4. ANALISIS DEL MARCO LEGAL DEL GOBIERNO AUTONOMO MUNICIPAL DE LA PAZ EN SU POLITICA PÚBLICA DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

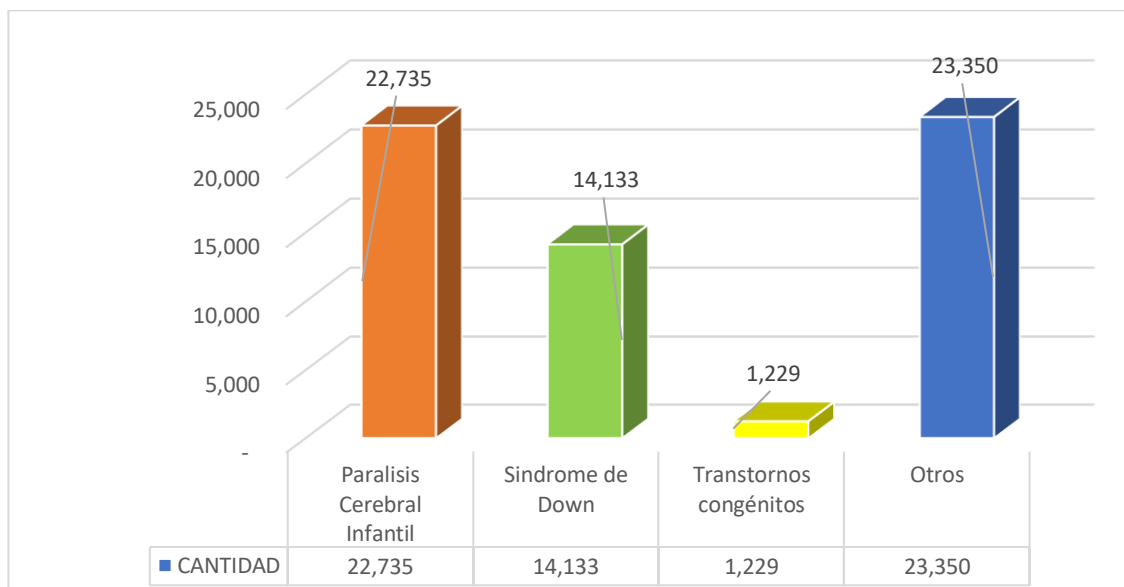
En el presente acápite se analizará si en el marco normativo del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) existe una política pública de salud que responda de manera adecuada y efectiva a la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niños, niñas y adolescentes que tienen PCI. Asimismo, trataremos de establecer cuál es el enfoque de la política pública de salud de esta entidad territorial autónoma.

Al respecto, se debe mencionar que en los capítulos anteriores de la presente investigación, se estableció que la discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita a la persona la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Asimismo, se pudo establecer que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la causa más frecuente de la discapacidad, pues dos de cada mil niños nacidos vivos la padecen. En ese contexto, se evidenció que la PCI representa una condición persistente que compromete el movimiento y la postura, y que ambos convergen en la limitación de las actividades diarias de una persona, debido a que pueden producir, con el correr del tiempo, deformidades de los miembros, del tórax y de la columna vertebral, cuyo cuadro clínico puede estar acompañado de otras manifestaciones como: trastornos deglutorios, retraso cognitivo, trastornos de la percepción (visuales o auditivos), epilepsia y trastornos de la conducta o de la comunicación.

En nuestro país y según datos oficiales de CONALPEDIS, existen 61.447 personas registradas con todo tipo de discapacidad, donde la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) tiene una mayor incidencia con un 37%, seguido por el Síndrome de Down con el 23% y Trastornos congénitos que representa el 2% (Diario, 2017), según se aprecia en los datos que se describen a continuación:

GRÁFICO 2 INCIDENCIA PORCENTUAL POR TIPOS DE DISCAPACIDAD



Fuente: Elaboración propia con base a datos del CONALPEDIS

También se puso de manifiesto que:

- Los médicos especialistas en la materia sostienen que es importante y determinante realizar el diagnóstico de la PCI en los primeros meses de vida del niño, ya que permitirá aplicar una terapia más eficaz y evitar que este infante se vaya convirtiendo en parálítico cerebral, que le provoque discapacidad de por vida. Esto quiere decir que este diagnóstico precoz, es el pilar fundamental para el tratamiento adecuado de la PCI.

- Si bien en la actualidad no existe una cura para la PCI, la medicina especializada brinda las condiciones terapéuticas para la rehabilitación de los niños y adolescentes que tienen PCI. Es decir, que, con un tratamiento oportuno y adecuado, se puede evitar una situación de discapacidad que limite el normal desenvolvimiento e inserción social del grupo vulnerable que sufre este problema de salud.

Finalmente, se pudo constatar que a nivel internacional y en nuestro país existe la normativa para las personas con discapacidad.

Al respecto, se puede manifestar que luego de analizar la Ley Municipal Autonómica Nro. 209 de 14 de octubre de 2016 para las Personas con Discapacidad promulgada por el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) y que fue desarrollada en un capítulo anterior de la presente investigación, se evidencia que no existe una política pública de salud para el diagnóstico preventivo, la rehabilitación y la inclusión social de los niños, niñas y adolescentes que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Esto es evidente, pues en dicha ley municipal no se incluyen acciones de una política pública de salud para para la detección preventiva y la rehabilitación de este grupo social altamente vulnerable, que debían estar incluidas, en sujeción de lo previsto en los postulados que se detallan a continuación, previstas en el marco normativo internacional y nacional:

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Discapacidad., 1999) , por la cual los Estados miembros se comprometen a:

- ✓ Trabajar prioritariamente en el área de la prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles (Artículo III, numeral 2, inciso a).

- ✓ Trabajar prioritariamente en el área de la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad (Artículo III, numeral 2, inciso b).

- ✓ Colaborar de manera efectiva en la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad (Artículo IV, numeral 2, inciso a).

- ✓ Colaborar de manera efectiva en el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad (Artículo IV, numeral 2, inciso b).

- ✓ Promover, en la medida en que sea compatible con sus respectivas legislaciones nacionales, la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención (Artículo V, numeral 1).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada el 2006 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), por la cual los Estados miembros están obligados a:

- ✓ Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las

personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices.

- ✓ Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible.
- ✓ Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.
- ✓ Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.
- ✓ Efectuar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad.

Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia (Bolivia, 2009), que dispone que las entidades del Estado están obligadas a implementar las acciones de política pública que se citan a continuación:

- ✓ Garantizar a las personas con discapacidad, los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley (Artículo 72).
- ✓ La promoción y desarrollo de proyectos y políticas para la niñez y adolescencia con discapacidad, en el ámbito de su jurisdicción (Artículo 302, párrafo I, numeral 39).

Ley Nro. 223 de 12 de marzo de 2012 General para Personas con Discapacidad (Ley 223, 2012), que dispone para las entidades del Estado la ejecución de las siguientes acciones:

- ✓ Que las entidades territoriales autónomas deben coordinar con el Ministerio de Salud El Estado Plurinacional de Bolivia, la distribución racional de los equipos multidisciplinarios para la calificación continua de todas las personas con discapacidad (Artículo 32, párrafo III).
- ✓ Que el Ministerio de Salud y Deportes deberá capacitar al personal de las Unidades Municipales de Atención a la persona con discapacidad de los municipios, para que puedan coadyuvar las actividades de los equipos multidisciplinarios de calificación continua de todas las personas con discapacidad (Artículo 32, párrafo IV).
- ✓ Que las entidades públicas, entre ellas, las entidades territoriales autónomas, deben implementar planes y programas para prevenir todo tipo de discapacidad y mayores grados de discapacidad (Artículo 32, párrafo VIII).

Ley Nro. 548 de 17 de julio de 2014 del Código Niña, Niño y Adolescente (Ley 548, 2014), que dispone que las entidades públicas deben ejecutar las siguientes acciones de política en materia de salud para la niñez y adolescencia con discapacidad:

- Que las niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad física, cognitiva, psíquica o sensorial, además de los derechos reconocidos con carácter universal, gozan de los derechos y garantías consagrados en este Código, además de los inherentes a su condición específica, razón por la cual el Estado, en todos sus niveles, deberá garantizar medios y recursos para la detección temprana en los primeros años de vida y el correspondiente apoyo de estimulación y cuidado de la salud (Artículo 29, parágrafo I).
- Que el Estado, en todos sus niveles, garantizará los medios necesarios para que la población sea informada sobre la situación de discapacidad y los mecanismos de detección temprana (Artículo 29, parágrafo III).

Plan de Acción Integral 2013 – 2018 para las Personas con Discapacidad, elaborado por el Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional, el cual dispone que los Gobiernos Autónomos Departamentales y Municipales asignarán en su programación presupuestaria los recursos que sean necesarios para concretar dicho Plan de Acción Integral.

Como se puede advertir el GAMLP no tomó en cuenta las disposiciones legales citadas anteriormente, pues de haberlas acatado, podía haber implementado una Ley Municipal específica para la niñez y adolescencia de la ciudad de La Paz con PCI, que le permita implementar una política pública de salud para el diagnóstico preventivo, la rehabilitación e inclusión social de este sector de la sociedad vulnerable y discriminada.

La ausencia de una política pública de salud del GAMLP para los niños, niñas y adolescentes es corroborada por el Dr. José Muñoz Espinar, especialista en neuropediatría y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil (INDI), quien manifiesta lo siguiente¹²:

- ✓ No existe una política pública de salud para los niños/as que tienen PCI, la cual tiene que nacer del Ministerio de Salud, para que las Gobernaciones y en particular los Municipios, implementen dicha política.
- ✓ Es un sueño que estamos peleando desde hace años y lo más triste es que las Universidades son las que están más alejadas de esta problemática.
- ✓ La ausencia de una política pública de salud para niños/as con PCI, ocasiona que las familias que tienen con PCI estén peregrinando en busca de una solución, que a la postre les resulta muy costosa y en muchos casos, sin ningún resultado efectivo.
- ✓ La ausencia de esta política pública de salud para niños/as con PCI es que no está atendiendo a la salud mental de las familias, ya que éstas no cuentan con el apoyo y la orientación para sobrellevar esta situación.

En cuanto al enfoque de la política pública de salud que viene implementando el GAMLP, el Plan Operativo Anual 2018 de esta entidad territorial autónoma señala que ésta corresponde a una Política Integral de Salud¹³.

Al respecto, corresponde señalar que según el Modelo de Atención Integral en Salud implementado el año 2010 por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) de la Republica de Guatemala, éste consiste en implementar una política

¹² En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjunta la entrevista realizada al citado profesional.

¹³ Plan Operativo Anual del GAMLP gestión 2018.

pública de salud que promocioe la salud, prevenga las enfermedades, vigile y controle el daño, y brinde una atención dirigida a la recuperación y rehabilitación de la salud de las personas, con un enfoque inclusivo y la plena participación social en el diseño e implementación de esta política pública de salud¹⁴.

En el caso del GAMLP, aunque en su enunciado señale que está implementando una política pública de salud integral, podemos manifestar que esto no es evidente, pues no toma en cuenta, por citar un ejemplo, la prevención y la rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene PCI.

¹⁴ Modelo de Atención Integral en Salud implementado el año 2010 por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) de la República de Guatemala.

CAPITULO 4 ANALISIS DE LOS PLANES, PROGRAMAS Y PROYECTOS DEL GOBIERNO AUTONOMO MUNICIPAL DE LA PAZ SOBRE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

4.1. PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL GAMLP 2016 – 2020

Para establecer si en los planes, programas y proyectos del GAMLP están previstas las acciones de una política pública de salud que permita la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI), analizaremos el Plan Estratégico Institucional (P.E.I.) y el Plan Operativo Anual (POA) de esta entidad territorial autónoma.

En cuanto al Plan Estratégico Institucional, mencionaremos que, en cumplimiento de lo establecido en el Artículo 302, numeral 42 de la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, el Gobierno Autónomo Municipal de la Paz (GAMLP) elaboró su Plan Estratégico Institucional (PEI) para el periodo 2016 – 2020 (GAMLP, 2016), en el que se definen los objetivos estratégicos a ser alcanzados por esa entidad territorial autónoma durante el citado periodo, en función de sus competencias municipales y los objetivos del Plan General de Desarrollo Económico y Social del país.

Al respecto, corresponde mencionar que el Plan Estratégico Institucional (PEI) es un instrumento de planificación de mediano y largo plazo (generalmente de cinco años) que debe ser elaborado en cada entidad pública, definiendo los objetivos estratégicos y los programas a realizar para su logro¹⁵.

En el caso del GAMLP, su Plan Estratégico Institucional (PEI) es el documento programático que debe guiar la formulación de sus respectivos Programas Operativos

¹⁵ Esta definición conceptual se encuentra en las Normas Básicas del Sistema de Programación de Operaciones, según dispone la Ley Nro. 1178 de Administración y Control Gubernamentales, más conocida como la Ley SAFCO.

Anuales, programas y proyectos para cada gestión anual de esa entidad territorial autónoma, que abarca el periodo 2016 – 2020.

Se debe mencionar que, para el tema de salud y sanidad, en el citado Plan Estratégico Institucional el Municipio de La Paz se han previsto el objetivo estratégico general y los objetivos estratégicos específicos que se describen a continuación¹⁶ (Ley 1178, 1990):

TABLA 1 PLAN ESTRATÉGICO INSTITUCIONAL GAMLP 2016 - 2020

OBJETIVO ESTRATÉGICO GENERAL	ACCIONES ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS ESPECÍFICOS
Fortalecer e impulsar una salud de vanguardia e integral, a través de la mejora y ampliación de las infraestructuras, la calidad de las mismas y sus servicios, modernizándolos, capacitando al personal y renovando su equipamiento para una mejor calidad de vida en todo el proceso de sanidad.	Infraestructura y equipamiento de establecimientos de salud	Mejorar la infraestructura y equipamiento de la red municipal de salud en su totalidad, hasta el 2020.
	Seguros de salud	Ampliar progresivamente la cobertura de los seguros públicos de salud para la población beneficiada.
	Servicios de salud	Mejorar la red de servicios de salud, mediante acciones articuladas e integradas de las instancias y niveles, para una atención adecuada intercultural, oportuna con calidad y calidez.
	Zoonosis	Desarrollar programas y proyectos dirigidos al bienestar animal, vigilancia epidemiológica, prevención y control de enfermedades zoonóticas en el Municipio de La Paz.

Como se puede evidenciar, en el citado instrumento de planificación y programación de objetivos estratégicos de mediano plazo (periodo 2016 – 2020), el GAMLP no ha previsto las acciones de una política pública de salud para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Esta situación se debe al hecho de que en la base normativa utilizada para la elaboración del referido PEI, no se ha tomado en cuenta la normativa que existe a nivel internacional

¹⁶ Plan Estratégico Institucional del GAMLP 2016 - 2020, página 53.

y nacional, relativos a la implementación de una política pública para las personas con discapacidad¹⁷.

4.2. PROGRAMA OPERATIVO ANUAL GAMLP GESTION 2018¹⁸

Conceptualmente, el Programa Operativo Anual (POA) es el instrumento que materializa en acciones de corto plazo (un año), las actividades estratégicas de las entidades del sector público, establecidas en sus Planes Estratégicos Institucionales, mismos que deben ser concordantes con los Planes Sectoriales o Territoriales¹⁹ (DS 3246, 2017).

Para el caso de la presente investigación, el POA gestión 2018 del GAMLP es el instrumento de corto plazo que debe operativizar el objetivo general estratégico y los objetivos estratégicos específicos del Plan Estratégico Institucional (PEI) de esa entidad territorial autónoma formulados para el periodo 2016 – 2020.

En ese contexto y tal como manifiesta en su presentación el Dr. Luis Revilla Herrero, Alcalde del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP), esa entidad territorial autónoma ha elaborado y aprobado su Plan Operativo Anual (POA) para la gestión 2018, el cual se constituye en el instrumento de construcción colectiva y de priorización de proyectos de manera participativa con los habitantes del municipio y que harán posible la solución de sus carencias y sus necesidades, mejorando su calidad de vida, en sus aspectos tangibles e intangibles, a través de la elaboración de políticas públicas locales inclusivas e innovadoras²⁰.

¹⁷ Ver el numeral 2 BASE NORMATIVA del Plan Estratégico Institucional del GAMLP 2016 - 2020, páginas 4 y 5.

¹⁸ Para la presente investigación, se está utilizando el POA 2018, pues aún no está disponible para uso público en la página web del GAMLP, el POA de la gestión 2019.

¹⁹ Normas Básicas del Sistema de Programación de Operaciones, aprobadas mediante Decreto Supremo Nro. 3246, 5 de julio de 2017 y reguladas por la Ley Nro. 1178 de Administración y Control Gubernamentales (conocida como Ley SAFCO).

²⁰ Plan Operativo Anual gestión 2018, numeral 1, página 6.

En cuanto al marco normativo, el POA gestión 2018 del GAMLP fue elaborado tomando en cuenta, entre otras, las siguientes disposiciones legales²¹:

- ✓ Constitución Política del Estado, cuyo Artículo 302, párrafo I y numeral 23, determina como competencia exclusiva de los gobiernos municipales autónomos, elaborar, aprobar y ejecutar sus programas de operaciones y su presupuesto.
- ✓ Ley Nro. 031, Marco de Autonomías y Descentralización de 19 de julio de 2010, la cual dispone en su artículo 114 que las Entidades Territoriales Autónomas elaborarán el presupuesto institucional considerando la integralidad y articulación de los procesos de planificación, programación, inversión y presupuesto, incorporando los mecanismos de participación y control social.
- ✓ Ley Nro. 482, de Gobiernos Autónomos Municipales de 9 de enero de 2014, que en su Artículo 6, establece: I. El Presupuesto Municipal se elaborará bajo los principios de coordinación y sostenibilidad, entre otros, y está conformado por el Presupuesto del Órgano Ejecutivo y el Presupuesto del Concejo Municipal; II. El Presupuesto del Órgano Ejecutivo deberá incluir el Presupuesto de las Empresas y Entidades de carácter desconcentrado y descentralizado.
- ✓ Ley N° 548, Código Niña, Niño y Adolescente de 17 de julio de 2014, que tiene por objeto reconocer, desarrollar y regular el ejercicio de los derechos de la niña, niño y adolescente, implementando un Sistema Plurinacional Integral de la Niña, Niño y Adolescente, para la garantía de esos derechos mediante la corresponsabilidad del Estado en todos sus niveles, la familia y la sociedad, debiendo las Entidades Territoriales Autónomas Departamentales y Municipales ejecutar el Programa Departamental de la Niña, Niño y Adolescente que incluya el funcionamiento de Instancias Técnicas Departamentales de Política Social y

²¹ Plan Operativo Anual gestión 2018, numeral 2.1, página 8.

sus actividades programáticas; y el Programa Municipal de la Niña, Niño y Adolescente que incluye el funcionamiento de la Defensoría de la Niñez y Adolescencia y sus actividades programáticas respectivamente; mismos que deben ser enmarcados en el Plan Plurinacional, al efecto en el marco de sus competencias deberán disponer de los recursos económicos y humanos suficientes con carácter obligatorio.

Con referencia al tema de salud, se debe mencionar que en el POA 2018 del GAMLP, se han previsto las acciones que se describen a continuación²²:

➤ **Administración de Salud Integral de Animales y Zoonosis**

En consideración de conservar el control de enfermedades de tipo zoonótico, principalmente por rabia y vectores a través de la vigilancia activa, así como el control de la población canina y felina mediante esterilizaciones y sensibilización, se destina recursos para la operación de la casa de la mascota y el centro municipal de zoonosis.

✓ **Prestaciones de Servicios de Salud Integral**

Con la finalidad velar por la salud de la comuna se prevé los gastos al pago de las prestaciones de servicios en salud en relación a la atención médica especializada, estudios, análisis, normalización de calidad, servicios de laboratorio para investigación y otros.

²² Plan Operativo Anual 2018 del GAMLP, paginas 46, 47 y 48.

✓ **Infraestructura en Salud**

Con la finalidad proveer centros hospitalarios de segundo nivel y en consideración del deterioro progresivo del mobiliario en los Centros de Salud de Primer Nivel del municipio, se realiza la priorización de proyectos destinados a la ampliación, construcción e implementación del sistema de climatización de los mismos, para proporcionar ambientes óptimos y salubres para la atención de la población.

Como se puede evidenciar, en el POA gestión 2018 del GAMLP no se han previsto las acciones de una política pública de salud para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Esta situación se debe al hecho de que en la base normativa utilizada para la elaboración del referido POA no se ha tomado en cuenta las disposiciones legales que existen a nivel internacional y nacional, que fueron descritos anteriormente en la presente investigación, relativos a la implementación de una política pública para las personas con discapacidad.

CAPITULO 5 ANÁLISIS SOBRE LA ATENCIÓN Y TRATAMIENTO QUE BRINDAN LAS INSTITUCIONES Y CENTROS DE SALUD ESPECIALIZADOS DEL GAMLP A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE TIENEN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

5.1. ANALISIS DE LA EXISTENCIA DE CENTROS ESPECIALIZADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

Dentro de la estructura orgánica del GAMLP se encuentra la Secretaría Municipal de Salud Integral y Deportes, tiene como objetivos: *“Gestionar políticas municipales para la mejora integral de la salud de la población del Municipio de La Paz, promoviendo la prestación de servicios de salud de calidad y la promoción del deporte, en el marco de una gestión participativa con actores públicos, privados y la sociedad civil”*²³

Para el cumplimiento de estos objetivos, la Secretaria Municipal de Salud Integral y Deportes cuenta con las siguientes dependencias²⁴:

- ✓ Unidad de Laboratorio de Alimentos y Bebidas.
- ✓ Unidad de Atención Integral de Animales.
- ✓ Dirección de Deportes.
- ✓ Dirección de Salud, que tiene a su cargo las siguientes dependencias: i) Unidad Gestión de Servicios y Programas de Salud; ii) Unidad de Coordinación Técnica de la Red Municipal de Salud; y iii) Unidad de Coordinación Administrativa de la Red Municipal de Salud.

²³ Organigrama y Manual de Organización de Funciones del GAMLP.

²⁴ Organigrama y Manual de Organización y Funciones del GAMLP.

Cabe señalar que los objetivos y acción institucional de la citada Secretaria Municipal de Salud Integral y Deportes y sus Unidades dependientes, están orientados al cumplimiento de los objetivos estratégicos específicos previstos en el Plan Estratégico Institucional (PEI) 2016 - 2020 y el Programa Operativo Anual (POA) del GAMLP que se describen a continuación²⁵:

- ✓ Mejorar la infraestructura y equipamiento de la red municipal de salud en su totalidad.
- ✓ Ampliar progresivamente la cobertura de los seguros públicos de salud para la población beneficiada.
- ✓ Mejorar la red de servicios de salud, mediante acciones articuladas e integradas de las instancias y niveles, para una atención adecuada intercultural, oportuna con calidad y calidez.
- ✓ Desarrollar programas y proyectos dirigidos al bienestar animal, vigilancia epidemiológica, prevención y control de enfermedades zoonóticas en el Municipio de La Paz.

Como se puede evidenciar, a nivel institucional/normativo, el GAMLP no está implementando acciones de una política pública de salud para la niñez y adolescencia que tiene PCI, hecho que es consecuencia de la ausencia de un marco normativo y programático referido a esta problemática, que afecta a los sectores más vulnerables de nuestra población.

²⁵ Plan Estratégico Institucional 2016 – 2020 y Plan Operativo Anual 2018 del GAMLP.

Para la prestación de servicios de salud a la población, el GAMLP cuenta con los siguientes hospitales: i) Hospital municipal de La Portada; ii) Hospital municipal de Los Pinos; iii) Hospital municipal de La Merced; y iv) Hospital municipal de Cotahuma.

Los mencionados hospitales municipales prestan a la población los servicios médicos especializados que se describen a continuación, evidenciándose que muchos de estos servicios corresponden a hospitales de tercer nivel:

TABLA 2 PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD EN HOSPITALES DEL GAMLP

ESPECIALIDADES	LA PORTADA	LOS PINOS	LA MERCED	COTAHUMA
Medicina General	SI	SI	SI	SI
Medicina Interna	SI	SI	SI	SI
Medicina Familiar	SI			
Neumología	SI			
Cirugía general	SI	SI		SI
Ginecología – Obstetricia	SI	SI	SI	SI
Pediatría	SI	SI	SI	SI
Traumatología	SI	SI	SI	SI
Cardiología	SI	SI	SI	
Odontología	SI	SI		
Psicología	SI		SI	
Citología	SI			
Terapia Intermedia	SI	SI		
Ortopedia	SI			
Fisioterapia (*)	SI	SI	SI	SI
Urología	SI	SI	SI	
Neonatología		SI		
Nefrología			SI	
Medicina transfusional			SI	
Gastroenterología				SI
Psiquiatría				SI
Nutrición	SI	SI	SI	SI
Trabajo social	SI	SI	SI	SI
Farmacia	SI	SI	SI	
Laboratorio	SI	SI	SI	SI
Radiología		SI	SI	SI
Ecografía		SI	SI	SI
Electrocardiograma		SI		

(*) Fisioterapia de rehabilitación por lesiones cardiovasculares, neuralgias, lesiones musculares

Al respecto, el Ing. Cristian Pereira, Director de Salud del GAMLP, manifiesta lo siguiente²⁶ (Razón, 2019).

De los hospitales municipales de segundo nivel de La Paz, cuatro ofrecen 19 servicios de alta especialidad que otorgan los nosocomios de tercer nivel del Complejo de Salud de Miraflores.

En los hospitales municipales La Portada, La Merced, Cotahuma y Los Pinos se dan servicios de pediatría, ginecología, medicina interna, cirugía interna y anestesiología. En total, en nuestro segundo nivel se ofrecen 19 especialidades que corresponden al tercer nivel, explicó el director de Salud de la Alcaldía de La Paz, Cristian Pereira.

Si bien las especialidades no se repiten en los cuatro hospitales municipales, se hizo una excepción con el servicio de tamizaje auditivo y fonoaudiología, que hacen la medición auditiva a recién nacidos, para detectar de forma precoz algún problema en el oído.

El Director de Salud explicó que la atención de las especialidades de alta complejidad no se realiza todos los días, varían en cada nosocomio según la demanda, por ello sugirió llamar a los números de cada centro de salud para recabar la información. Aclaró que los hospitales tienen el equipamiento necesario y cuentan con especialistas del área.

Ante la alta incidencia de pacientes con enfermedades digestivas, los hospitales de Los Pinos y Cotahuma ofrecen el servicio de gastroenterología; además, en el último centro también se brinda la atención de terapia intensiva para adultos y recién nacidos, atención que también da La Portada.

²⁶ Entrevista publicada en el Periódico La Razón, de fecha 27.4.2019

El hospital La Portada tiene servicios con mayor especialidad para los niños, estamos hablando de traumatología y ortopedia del pie equinovaro, la fisioterapia infantil y estimulación temprana para la displasia de cadera, dijo.

Agregó que con el programa “Mi niño sano” se aplica la especialidad de cirugía cardiovascular torácica, que contempla el diagnóstico y tratamiento quirúrgico de cardiopatías congénitas o enfermedades del corazón al nacer. La misma también se realiza en Los Pinos y La Merced.

No obstante, Los Pinos y La Merced tienen como especialidad central la atención de pacientes con insuficiencia renal (problemas en riñones); para ello la Alcaldía entregó 25 máquinas de hemodiálisis, además que cuentan con especialistas en nefrología, también característicos del tercer nivel.

Otras especialidades son de urología, enfermedades osteoarticulares (inflamación de articulaciones), y el servicio de artroscopia, que ayuda en la recuperación del paciente mediante procedimiento mínimamente invasivo.

Al respecto, cabe señalar que no obstante de que el GAMLP cuenta con hospitales municipales que prestan servicios especializados de salud que corresponden a nosocomios de tercer nivel, llama la atención que no haya previsto la atención para la prevención y la rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes que tienen PCI.

Por lo expuesto, se puede evidenciar que el GAMLP, mediante su Secretaria Municipal de Salud y sus hospitales de atención especializada de salud, no está implementando acciones para la prevención y rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Esta situación se debe al hecho de que en la base normativa y los planes y programas (PEI y POA) del GAMLP no se ha tomado en cuenta las disposiciones legales que

existen a nivel internacional y nacional, referidos a la implementación de una política pública para las personas con discapacidad.

Ahora bien, analizando detenidamente la estructura organizativa del GAMLP, se puede advertir que, bajo dependencia de la Secretaría Municipal de Desarrollo Social, existe la Unidad de Personas con Discapacidad de la cual dependen dos Escuelas de Familias denominadas “Ajayu”, ubicadas en los macro distritos Centro y Cotahuma, donde se presta atención a personas con discapacidad²⁷.

Según establece el citado Manual de Organización y Funciones del GAMLP, estas Escuelas de Familia se constituyen en un centro de rehabilitación integral, destinada a personas con discapacidad y sus familias, donde se brinda el servicio de terapia en las áreas de psicología, kinesiología, educación especial, trabajo social, psicomotricidad, meditación, yoga, entre otras²⁸.

Según el Manual de Funciones del GAMLP, dichas Escuelas de Familia trabajan bajo el método holístico, es decir, concibiendo al ser humano como un ser integral que debe ser entendido en su totalidad y como parte de la comunidad.

Su metodología de trabajo consiste en:

- Fomentar el relacionamiento de la familia en su conjunto, en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad a la sociedad.
- Promover la calidad de vida de las familias, a través del reconocimiento de sus capacidades antes que sus deficiencias.

²⁷ Organigrama vigente del GAMLP.

²⁸ Manual de Organización y Funciones del GAMLP.

- Realizar un trabajo paralelo entre la persona con discapacidad y su familia, fortaleciendo sus capacidades individuales, buscando el crecimiento grupal.
- Incentivar la inclusión de la familia a la sociedad.

Efectuado el trabajo de investigación, se pudo constatar lo que se describe a continuación, cuya situación fue corroborada por entrevistas realizadas a dos ex funcionarios del GAMLP, quienes, por razones obvias, pidieron mantener sus nombres en reserva²⁹:

- ✓ De las dos Escuelas de Familia, a la fecha sólo está funcionando una, la ubicada en el macro distrito Centro (Planta baja del Edificio Tobías, entre las calles Potosí y Colón de la ciudad de La Paz).
- ✓ La citada Escuela de Familia no cuenta con el espacio físico para el adecuado desarrollo de sus actividades. Por el contrario, su infraestructura es muy pequeña y existe un total hacinamiento, al extremo de que en un mismo ambiente funcionan las áreas de psicomotricidad, psicología, psicopedagogía, educación especial, trabajo social, etc.
- ✓ La citada Escuela de Familia no cuenta con la cantidad necesaria de profesionales para atender la creciente demanda. Por ejemplo, se tiene un profesional en psicomotricidad, dos psicólogas, una trabajadora social y un fisioterapeuta, que es insuficiente para atender a 190 niños y jóvenes que asisten a la referida Escuela, con diferentes patologías de discapacidad.
- ✓ La limitada cantidad de profesionales origina que éstos no se dediquen totalmente a sus actividades, pues deben alternar las mismas con tareas

²⁹ En Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

administrativas y de coordinación, como, por ejemplo, la inscripción y el pago de la renta por discapacidad.

- ✓ Esta limitación de tiempo y recargada labor origina que las tareas especializadas de estos profesionales sean coadyuvadas por alumnos pasantes de las universidades estatales y privadas, quienes, por la modalidad de trabajo y rotación cada 3 y 6 meses, le resta continuidad al tratamiento terapéutico que requieren los niños y adolescentes que asisten a esta Escuela.
- ✓ Corresponde aclarar que la atención que se brinda en esta Escuela de Familia es para todas las personas que tienen discapacidad y no, precisamente, para los que tienen PCI.

5.2. TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

Como se mencionó anteriormente que no obstante de que en los Hospitales municipales del GAMLP se prestan servicios especializados de salud que corresponden a hospitales de tercer nivel, lamentablemente no han incluido los servicios de atención especializada para los niños y adolescentes que tienen PCI, situación que, como se dijo anteriormente, es resultado de la carencia - en esta entidad territorial autónoma - de una política pública de salud orientada a esta problemática.

5.3. PORCENTAJE DE CASOS CON PCI EN LAS ATENCIONES DE SALUD

En los hospitales municipales del GAMLP no existen estadísticas de los casos de PCI atendidos, debido a que no se ha implementado o focalizado en dichos nosocomios, la atención especializada para este tipo de casos.

Al respecto, resulta pertinente tomar conocimiento de lo expresado por la Lic. Susana Tichauer, Fisioterapeuta Especialista en el Método Vojta³⁰, quien manifiesta que en los servicios de rehabilitación física que ofrece en su consultorio privado, el 20% de sus pacientes tienen PCI. Por su parte, el Dr. José Antonio Muñoz, neurólogo pediatra y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil (INDI), manifiesta que de 10 niños que vienen a su consultorio privado, de 3 4 cuatro presentan PCI.

Esta situación debería llamar a la reflexión a las autoridades del GAMLP, para incluir en los servicios que prestan los hospitales municipales la atención especializada a niños/as con PCI, pues al no existir dichos servicios públicos, las familias de estos niños/as deben acudir a centros privados especializados, erogando montos de dinero para recibir el tratamiento respectivo, al cual, lamentablemente, no pueden acceder las personas de bajos ingresos.

5.4. PERSONAL ESPECIALIZADO PARA EL TRATAMIENTO DE LA PCI

En el trabajo de campo realizado en la presente investigación, se pudo constatar que en los hospitales municipales del GAMLP no existe el personal especializado para el tratamiento de la PCI.

Al respecto, en las entrevistas realizadas a profesionales en fisioterapia de los citados hospitales municipales, éstos manifestaron lo siguiente³¹:

Para el tratamiento adecuado de la PCI se requiere contar con un equipo multidisciplinario compuesto por neurólogos, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, entre otros. Los referidos profesionales manifestaron que, al no estar previsto este tipo de atención especializada en dichos hospitales, no se cuenta con

³⁰ El cuestionario de entrevista se adjunta en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido.

³¹ El cuestionario de entrevista se adjunta en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido.

los citados equipos multidisciplinarios, para efectuar el diagnóstico preventivo y de rehabilitación de las personas con PCI.

El Dr. José Antonio Muñoz, médico especialista en neuropediatría, lamenta esta situación y señala que, en Chile, por ejemplo, “...es norma que todos los centros de rehabilitación cuenten con un equipo multidisciplinario y apliquen el método Vojta o Bobath, para la prevención y rehabilitación de la PCI.”³².

5.5. INFRAESTRUCTURA, EQUIPAMIENTO Y PERSONAL PARA EL TRATAMIENTO DE LA PCI

En la entrevista citada anteriormente³³, también se puso de manifiesto que estos hospitales municipales no cuentan con el espacio físico adecuado para el tratamiento y la rehabilitación de las personas con PCI, que permita aplicar los estímulos de desarrollo psicomotor, terapia cognitiva, terapia ocupacional, etc., a cargo del equipo médico multidisciplinario que se mencionó anteriormente. La falta de habilitación de dicho espacio físico responde al hecho de que en los citados nosocomios no está prevista la atención especializada para personas con PCI.

5.6. ANÁLISIS DE LOS MÉTODOS EXISTENTES PARA EL DIAGNÓSTICO PRECOZ O TEMPRANO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (EXÁMENES PRENATALES Y POST NATALES)

Al no estar implementada en el GAMLP una política pública de salud para el tratamiento preventivo y la rehabilitación de los niños, niñas y adolescentes con PCI, penosamente pudimos constatar que en los hospitales de esa entidad territorial autónoma no se aplican métodos para el diagnóstico precoz o temprano de la PCI, sino que se

³² El cuestionario de entrevista se adjunta en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido.

³³ El cuestionario de entrevista se adjunta en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido.

efectúan atenciones de medicina general que no es especializada, la cual, en opinión de la Lic. Cecilia Tamayo, psicóloga con discapacidad física motora, “...en lugar de mejorar la situación de esta población altamente vulnerable, puede ocasionar a futuro un mayor deterioro en su salud y calidad de vida”³⁴.

Por su parte, el Dr. José Antonio Muñoz, médico especializado en neuropediatría, manifiesta que “...la única opción que tienen un niño con PCI de poder mejorar, es el diagnóstico precoz, debido a la plasticidad cerebral que tiene el niño, por muy grave que haya sido la lesión al cerebro. Cuanto más temprano hagamos la detección, el pronóstico es mucho mejor. Sobre todo, tiene que haber un equipo multidisciplinario en neurología, fisioterapia, fonoaudiología, psicología, pediatría, para que se haga un manejo integral del cerebro; pues actualmente el tratamiento está sectorizado, pues cada profesional hace lo suyo en su área, sin tomar en cuenta que este tema de salud debe ser abordado de manera integral. En mi experiencia profesional, he visto casos en los que la detección temprana de la PCI ha permitido que el niño se desarrolle con normalidad.”³⁵.

Para la Lic. Susana Tichauer, Fisioterapeuta Especialista en Vojta, “...la detección precoz previene el desarrollo de la PCI”³⁶.

Como conclusiones del presente capítulo, se puede manifestar lo siguiente:

- ✓ El GAMLP, a través de su Secretaria Municipal de Salud y sus hospitales de atención especializada de salud, no está implementando una política pública de salud que se traduzca en acciones adecuadas y efectivas para la prevención y rehabilitación de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil

³⁴ El cuestionario de entrevista se adjunta en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido.

³⁵ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjunta la respectiva entrevista.

³⁶ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjunta la respectiva entrevista.

(PCI), situación que obedece al hecho de que en su base normativa y sus planes, programas y proyectos contenidos en su Plan Estratégico Institucional (PEI) y su Programa Operativo Anual (POA), esta entidad territorial autónoma no ha tomado en cuenta las acciones de política pública de salud que están contenidas en las disposiciones legales que existen a nivel internacional y nacional, para las personas con discapacidad.

- ✓ El GAML, no obstante de contar con hospitales que prestan servicios médicos especializados que corresponden a nosocomios de tercer nivel, no ha previsto la atención para la prevención y la rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes que tienen PCI, hecho que origina que las familias que tienen niños y adolescentes con PCI acudan a servicios privados que brindan este tipo de atención, los cuales resultan inaccesibles para las personas de escasos recursos.
- ✓ En los hospitales municipales del GAML no existen estadísticas de los casos de PCI atendidos, debido a que no se ha implementado o focalizado en dichos nosocomios, la atención especializada para este tipo de casos.
- ✓ En los hospitales del GAML no existe el personal especializado para el tratamiento de la PCI (equipo multidisciplinario compuesto por neurólogos, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, entre otros), que permita efectuar el diagnóstico preventivo y la rehabilitación de esta población vulnerable.
- ✓ Los hospitales del GAML no cuentan con el espacio físico adecuado para el tratamiento y la rehabilitación de las personas con PCI, que permita aplicar los estímulos de desarrollo psicomotor, terapia cognitiva, terapia ocupacional, etc., que estaría a cargo del equipo médico multidisciplinario citado anteriormente.

- ✓ En los hospitales del GAMLP no se aplican métodos para el diagnóstico precoz o temprano de la PCI, sino que se efectúan atenciones de medicina general y no especializada, que, en lugar de mejorar la situación de esta población altamente vulnerable, puede ocasionar un mayor deterioro de su estado de salud y calidad de vida.

- ✓ Aunque no corresponde al área de salud, el GAMLP, a través de su Unidad de Discapacidad, tiene en funcionamiento una dependencia denominada “Escuela de Familia Ajayu”, para atender a las personas con discapacidad, la cual, lamentablemente, tiene las siguientes deficiencias: i) Su infraestructura es muy pequeña y existe un total hacinamiento, al extremo de que en un mismo ambiente funcionan las áreas de psicomotricidad, psicología, psicopedagogía, educación especial, trabajo social, etc.; ii) No cuenta con la cantidad necesaria de profesionales para atender la creciente demanda de personas que asisten a este lugar; iii) La limitada cantidad de profesionales origina que éstos no se dediquen totalmente a sus actividades, pues deben alternar las mismas con tareas administrativas y de coordinación, como por ejemplo, la inscripción y el pago de la renta por discapacidad; iv) El escaso personal especializado y sus recargadas labores originan que la atención especializada a personas con discapacidad sean realizadas por alumnos pasantes de las universidades estatales y privadas, quienes, por la modalidad de trabajo y rotación cada 3 y 6 meses, le resta continuidad al tratamiento terapéutico que requieren los niños y adolescentes con discapacidad que asisten a esta Escuela.

- ✓ Aunque el GAMLP manifiesta estar implementando una política pública de salud integral, esto no es evidente, pues está ausente, entre otros aspectos, el tema de la prevención y la rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene PCI.

CAPITULO 6 SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE TIENEN PCI, SU PERCEPCIÓN SOBRE LOS SERVICIOS DE SALUD QUE RECIBEN DEL GAMLP Y LAS ACCIONES QUE ESTÁN ASUMIENDO PARA ENFRENTAR ESTA PROBLEMÁTICA

6.1. CIRCUNSTANCIAS EN LAS QUE LAS FAMILIAS SE ENTERARON DE QUE SUS HIJOS (AS) TENÍAN PCI

En el presente trabajo de investigación se entrevistó a diez familias que tienen niños/s y adolescentes con PCI, sobre las circunstancias en las que se enteraron de esta situación y qué reacción les provocó saber esta noticia, habiendo obtenido las siguientes respuestas³⁷:

- ✓ Un padre de familia se enteró cuando su hija tenía un año y fue un golpe emocional fuerte, que originó el abandono de la madre de esta menor.
- ✓ Una madre de familia se enteró cuando se hija tenía un año y fue un golpe emocional muy fuerte, no solo para ella, sino para todo el entorno familiar, derivando en el abandono del padre de la menor. Su médico pediatra no advirtió oportunamente esta situación.
- ✓ Otra madre de familia se enteró cuando su hijo tenía 4 años y no podía caminar, razón por la cual llevó a su hijo al Instituto de Adaptación Infantil (IDAI), donde tomó conocimiento que su pequeño tenía PCI. Fue una noticia muy triste para esta madre, quien tuvo que enfrentar sola la situación, ante el abandono del progenitor.

³⁷ En el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, se adjuntan las respectivas entrevistas.

- ✓ Una madre de familia se enteró que su hijo tenía PCI cuando éste tenía 3 años y se resistió a aceptar esta realidad.
- ✓ Otra madre de familia se enteró que su hijo tenía PCI cuando éste tuvo 12 años, porque no podía caminar, siendo un golpe emocional muy fuerte para ella.
- ✓ Un padre de familia se enteró que su hija tenía un problema que derivaba de la alta bilirrubina que tenía la pequeña en su sangre, por lo que los médicos le dijeron que era probable que la niña tenga una lesión cerebral. Este hecho originó la separación de la pareja.
- ✓ Una madre de familia se enteró que su hijo tenía PCI cuando éste tenía 5 años, porque advirtió que tenía deficiencias a nivel cognitivo. A los 4 años, el niño tuvo su primera convulsión y los médicos dijeron que tenía hepatitis y solo le dieron vitaminas y suero y dijeron a la madre que tendría una lesión cerebral. La madre se encontraba desconsolada y desorientada sin saber qué hacer.
- ✓ Un caso patético es el de una madre de familia, quien señala que cuando su niño tenía 5 meses de gestación tuvo trabajo de parto y su médico ginecólogo le prescribió supositorios para evitar un aborto, sin hacer un análisis médico exhaustivo que el caso ameritaba. Cuando el niño nació, su cabeza estaba deformada, debido a que estuvo atrapado en el canal de parto, ocasionando una lesión cerebral, que lamentablemente le originó PCI. El golpe emocional fue muy duro para toda la familia.
- ✓ Una madre de familia se enteró que su hijo tenía PCI cuando su hijo nació prematuramente, ingiriendo el líquido amniótico, que, según el médico especialista que le atendió, dijo que le produciría una lesión en la parte cortical de su cerebro. El golpe emocional que sufrió esta madre de familia fue muy fuerte, a tal grado que hasta ahora que su hijo tiene 10 años, no puede superar.

- ✓ Otra madre de familia se enteró que su hijo tenía PCI cuando éste tenía 2 años, siendo un golpe emocional muy fuerte para los padres.

Los testimonios obtenidos de las entrevistas citadas anteriormente, nos permiten arribar a las siguientes conclusiones:

En primer lugar, que estas familias no se enteraron oportunamente de que sus hijos/as estaban con PCI, debido a que no tenían el conocimiento ni la orientación adecuada, hecho que da cuenta de que no existe una política pública de salud que permita la prevención y rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene esta problemática.

En segundo lugar, que la noticia de que sus hijos/as tienen PCI es un golpe emocional muy fuerte para las familias, que a menudo, resulta difícil de superar.

En efecto y tal como sostiene Ana Madrigal Muñoz, Psicóloga del Observatorio de la Discapacidad de España, *la presencia de un niño/a con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) altera, en mayor o menor medida, la vida familiar, dependiendo del grado de dependencia. Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales* (Madrigal Muñoz, 1997).

6.2. CÓMO ENCARARON LAS FAMILIAS EL TRATAMIENTO DE LA PCI DE SUS HIJOS (AS) Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Debido a que estas familias no tenían el conocimiento ni la orientación adecuada sobre el diagnóstico y el tratamiento de la PCI, actuaron por cuenta propia, recurriendo a consejos de los vecinos, familiares, la medicina natural, y en pocos casos, a la medicina

convencional, la cual sugirió el tratamiento mediante la fisioterapia, no guiados, precisamente, por un criterio médico especializado en la PCI³⁸.

El hecho de que estas familias hayan carecido del conocimiento oportuno y la orientación adecuada para el diagnóstico y la rehabilitación de la PCI, es de trascendental importancia, para mejorar la calidad de vida de este grupo vulnerable; pues como sostiene Ana Madrigal, *la manera en cómo se adaptan y se enfrentan las familias que tienen hijos/as con PCI a la nueva situación, influirá en la evolución física, psicológica y social del niño/a y, también, en la vida de todos los miembros de la familia* (Madrigal Muñoz, 1997).

6.3. SERVICIOS Y ORIENTACIONES RECIBIDAS DE LOS CENTROS ESPECIALIZADOS DE SALUD DEL GAMLP

En las entrevistas realizadas a 10 (diez) familias que tienen hijos/as con PCI y que acudieron a los hospitales y al centro especializado “Escuela de Familia Ajayu” dependientes del GAMLP, se pudo establecer que éstas no recibieron los servicios y orientación adecuadas para sus hijos que tienen esta problemática, por las razones que se citan a continuación³⁹:

- ✓ En los hospitales del GAMLP no existe la atención para la prevención y la rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes que tienen PCI, hecho que origina que las familias de estos menores acudan a servicios privados que brindan este tipo de servicios especializados, los cuales resultan inaccesibles para las personas de bajos recursos económicos.

³⁸ Ver en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, las entrevistas realizadas a las familias con hijos/as con PCI.

³⁹ Ver en el Anexo 1 del presente Trabajo Dirigido, las entrevistas realizadas a las familias con hijos/as con PCI.

- ✓ En los hospitales del GAMLP no existe el personal especializado para el tratamiento de la PCI, que permita efectuar el diagnóstico preventivo y la rehabilitación de esta población vulnerable.
- ✓ Los hospitales del GAMLP no cuentan con el espacio físico adecuado, para el tratamiento y la rehabilitación de las personas con PCI.
- ✓ En los hospitales del GAMLP no se aplican métodos para el diagnóstico precoz o temprano de la PCI, sino que se efectúan atenciones de medicina general, no especializada en PCI.
- ✓ La Escuela de Familia Ajayu, que está destinada a la atención de personas con discapacidad, adolece de las siguientes deficiencias: i) Su infraestructura es muy pequeña y existe un total hacinamiento; y, ii) No cuenta con la cantidad necesaria de profesionales especialistas, para atender la creciente demanda de personas que asisten a este lugar.

Lo señalado anteriormente, evidencia, una vez más, que el GAMLP no tiene una política pública de salud para la prevención y rehabilitación de las niñas/os y adolescentes que tienen PCI.

6.4. LA DURA LUCHA SOCIAL DEL AÑO 2016 DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Según se expuso en el capítulo 2 de la presente monografía, una Política Pública es un curso de acción que el Estado toma en respuesta a problemas sociales. También quedó demostrado que, a través de la acción de los actores sociales, un problema se hace visible y se instala en la Agenda Pública, que es el listado de problemas a los cuales el Estado tiene la obligación prestar la debida atención. De este modo, surgen las demandas

de la sociedad que exigen una determinada solución a sus necesidades, surgiendo, en respuesta, una política pública específica, que aborda el problema con la finalidad de resolverlo o, al menos, reducirlo o contenerlo.

De no hacerlo, queda latente el riesgo de que esta situación origine protestas de parte de la población que no ve atendidas sus demandas.

Al respecto, en la memoria colectiva de nuestro país se recuerda que durante el año 2016 fuimos sacudidos por las protestas y demandas de las personas con discapacidad. Nadie quedó indiferente, porque con su lucha mostraron la dura realidad de su vida cotidiana, la invisibilización y discriminación de la que son objeto, a pesar de la existencia de leyes y normativas nacionales e internacionales que les protegen (Cabildeo, 2016).

La lenta y heroica marcha de estas personas, recorriendo las gélidas pampas altiplánicas fueron un ejemplo de lucha y desde lo profundo de sus cuerpos llagados e imposibilitados, se enfrentaron a la violencia policial y a la represión con un estoicismo fuera de lo común (Cabildeo, 2016), ante un Estado indolente que no estaba atendiendo su sentida necesidad.

En efecto, ... *“en marzo del 2016 se inicia una penosa marcha y un largo peregrinaje de las personas con discapacidad que parten en caravana desde la ciudad de Cochabamba y otros puntos del país hacia la ciudad de La Paz. Uno de los objetivos fue la consecución por parte del gobierno de un bono mensual de 500 Bolivianos a todos las y los discapacitados carnetizados, sin discriminación alguna”* (Cabildeo, 2016).

“Al mismo tiempo que la movilización se acrecienta con el paso de los días, las fuerzas del orden agudizan la represión y la violencia se convierte en un escenario cotidiano” (Cabildeo, 2016).

Rose Mary Guarita, de la Asociación para la Canasta Integral de las Personas con Discapacidad, manifiesta: “... *no podemos entender que se nos trate así (...) los policías han aparecido con seis camionetas. Nos han acorralado, como si fuéramos delincuentes de la peor clase y nos han traído hasta Cochabamba (...) hay mucho dolor entre nosotros y los problemas de salud empiezan a ser graves (...) sin embargo, seguiremos luchando hasta las últimas consecuencias*” (Cabildeo, 2016).

Una de las marchistas, mientras se instalaba en una de las carpas montadas en calles aledañas al Palacio de Gobierno manifestó lo siguiente: “... *harto hemos padecido, el frío se ha hecho sentir y lo más duro es la subida, pero ahí vamos, estamos conscientes que este sacrificio tiene que tener su resultado positivo*” (Cabildeo, 2016).

Es de conocimiento general que, fruto de esta penosa y larga lucha, a mucha insistencia, el Gobierno dispuso, mediante una Ley, el pago de un bono mensual de 250.- Bolivianos en favor de las personas con discapacidad, cuyo cumplimiento ha sido encomendado a los gobiernos municipales del país.

Lo descrito anteriormente, nos demuestra que, si existiera voluntad política y sensibilización social, es posible que se puedan implementar políticas públicas que favorezcan a uno de los sectores más vulnerables de la sociedad, como es el caso de las personas que tienen PCI.

La sensibilización por parte del Estado con relación a las personas con discapacidad tiene que darse a futuro irremediamente, pues como sostiene Cecilia Tamayo Nava, Psicóloga con discapacidad física motora y Activista Militante (Cabildeo, 2016), “... *las transformaciones en las relaciones sociedad – Estado – Personas con Discapacidad, serán reales cuando las prácticas societales sean realmente inclusivas, cuando las familias nos visibilicen, cuando el Estado respete y haga cumplir nuestros derechos...*”.

Esto es necesario, pues en la actualidad “... *las leyes no se cumplen, solo están en el papel, no hay presupuesto ni voluntad política para hacerlas cumplir...*”.

Por lo expuesto y tomando en cuenta que la PCI es la mayor causa de la discapacidad, es imprescindible que a nivel del Gobierno Central y los Gobiernos Sub Nacionales (Gobernaciones y Municipios) se implemente una política pública de salud que permita la prevención, rehabilitación e inclusión de las personas con PCI, previendo la respectiva asignación de recursos económicos del Tesoro General de la Nacional y de los Municipios, para la efectiva aplicación de dicha política pública. ¿O acaso el Estado está esperando que este sector altamente vulnerable de la sociedad nuevamente se movilice para el logro de sus legítimos derechos, que están consagrados a nivel internacional y nacional?

CAPITULO 7 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Como resultado de la presente investigación, podemos arribar a las siguientes conclusiones y recomendaciones:

7.1. CONCLUSIONES

La Política Pública es un curso de acción que el Estado toma en respuesta a problemas sociales, con la finalidad de resolver – o al menos aminorar – el problema público que aborda, estableciéndose así una relación inseparable entre problema público y política pública. En este contexto, una situación problemática recibirá la denominación de problema público cuando un determinado grupo, con influencia y capacidad de movilizar actores de poder, considera que la situación actual no es aceptable y que es necesaria una intervención de política pública para remediarla. De este modo, a través de la acción de los actores de poder el problema se hace visible, es denominado como problema público y se instala en la Agenda Pública, que es el listado de problemas a los cuales los actores de poder – dentro y fuera del Estado – prestarán seria atención en cierto momento. De este modo, surgen las demandas de la sociedad que exigen una determinada solución a sus necesidades y en respuesta se implementa una política pública específica, que aborda el problema con la finalidad de resolverlo o, al menos, reducirlo o contenerlo. Las políticas públicas son implementadas a través de organismos – aparato administrativo del Estado– públicos, muchas veces creados específicamente para poner en práctica una política pública determinada. Así, el rol de las instituciones públicas es implementar – o gestionar – políticas públicas, con las finalidades señaladas anteriormente. A su vez, estos organismos públicos deben realizar su trabajo sujetos a un conjunto de normas o marco institucional que los rigen. Es decir, que hay un conjunto de normas y reglas que distribuyen competencias, regulan el sistema de representación y el surgimiento de las políticas públicas, estableciendo las formas que ellas adoptan y señalando las modalidades de su implementación. Ahora bien, para implementar el

mandato traducido en una determinada política pública, se deben generar los respectivos espacios de diálogo entre los actores de la sociedad y el Estado.

El término "*discapacidad*" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita a la persona la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria. En el caso de estas personas, que representan el 10% de la población mundial, se ha constatado permanentes violaciones a sus derechos humanos, que se reflejan en rezagos educativos, en el poco acceso a empleos adecuados que respondan a sus habilidades y a su calificación profesional, a servicios de salud necesarios y suficientes y a otros beneficios como ser el bienestar y la seguridad social. Para revertir esta situación, se han realizado Convenciones Internacionales, con el objetivo principal de fortalecer el ejercicio pleno de los derechos de estos grupos de la sociedad y que posibiliten cambios en su calidad de vida. Los mandatos emanados de estas Convenciones Internacionales han inducido a que los Estados incorporen en sus Cartas Fundamentales el respeto y el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y ha originado el desarrollo e implementación de políticas públicas específicas, que promuevan la justicia, la protección y las condiciones de igualdad de oportunidades de estos ciudadanos que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad o debilidad manifiesta.

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la causa más frecuente de la discapacidad, pues dos de cada mil niños nacidos vivos la padecen. Los niños con PCI son, con frecuencia, un poco más lentos en alcanzar los hitos del desarrollo como sentarse, gatear, mantenerse de pie o caminar y algunos tienen problemas en su desarrollo cognitivo. Los médicos especialistas en esta materia sostienen que es importante que se haga el diagnóstico de la parálisis cerebral infantil (PCI) a una edad temprana para el bienestar del niño y de su familia, pues si bien es evidente que no existe una cura para la parálisis cerebral, el tratamiento puede mejorar las vidas de quienes la sufren. En efecto, la ciencia médica especializada sostiene que: i) El diagnóstico precoz o preventivo de la

PCI es de vital importancia, para evitar que un niño padezca discapacidad por este problema de carácter neuronal; ii) Una vez diagnosticado la PCI, con un tratamiento oportuno y adecuado, se puede evitar una situación de discapacidad, que limite el normal desenvolvimiento e inserción social de los niños y adolescentes que tienen este problema de salud.

En Bolivia y según los datos oficiales del Comité Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS) existen 61.447 personas registradas con todo tipo de discapacidad en el país, de los cuales, los casos de mayor incidencia son la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) con un 37%, con Síndrome de Down con el 23% y Trastornos congénitos que 2% de esta población vulnerable, hecho que amerita que se implemente una política pública específica referida a esta problemática.

Al respecto y con relación al Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GMALP), se ha podido constatar que en la Política Pública de Salud que viene implementando esta entidad territorial autónoma no existen el marco normativo, planes, programas y proyectos que estén contribuyendo de manera efectiva en la prevención, rehabilitación e inclusión social de los niños/as y adolescentes que tienen PCI, situación que obedece al hecho de no haber tomado en cuenta las disposiciones legales que existen a nivel internacional y nacional referidas a la implementación de políticas públicas específicas para las personas con discapacidad.

La ausencia de una política pública de salud del GMLP para los niños/as y adolescentes es corroborada por el Dr. José Muñoz Espinar, especialista en neuropediatría del país y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil (INDI), quien manifiesta que: i) No existe una política pública de salud para los niños/as que tienen PCI, la cual tiene que nacer del Ministerio de Salud, para que las Gobernaciones y en particular los Municipios, implementen dicha política; ii) Es un sueño que estamos peleando desde hace años y lo más triste es que las Universidades son las que están más

alejadas de esta problemática; iii) La ausencia de una política pública de salud para niños/as con PCI, ocasiona que las familias que tienen con PCI estén peregrinando en busca de una solución, que a la postre les resulta muy costosa y en muchos casos, sin ningún resultado efectivo; iv) La ausencia de esta política pública de salud para niños/as con PCI es que no está atendiendo a la salud mental de las familias, ya que éstas no cuentan con el apoyo y la orientación para sobrellevar esta situación.

En cuanto al enfoque de la política pública de salud que viene implementando el GAMLP, se pudo evidenciar que, si bien en su enunciado se señala que está implementando una política pública de salud integral, esto no es evidente, pues no toma en cuenta, por citar un ejemplo, la prevención y la rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene PCI.

El GAMLP, a través de su Secretaria Municipal de Salud y sus hospitales de atención especializada de salud, no está implementando una política pública de salud que se traduzca en acciones adecuadas y efectivas para la prevención y rehabilitación de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI), situación que obedece al hecho de que en su base normativa y sus planes, programas y proyectos contenidos en su Plan Estratégico Institucional (PEI) y su Programa Operativo Anual (POA), esta entidad territorial autónoma no ha tomado en cuenta las acciones de política pública de salud que están contenidas en las disposiciones legales que existen a nivel internacional y nacional, para las personas con discapacidad.

El GAMLP, no obstante de contar con hospitales que prestan servicios médicos especializados que corresponden a nosocomios de tercer nivel, no ha previsto la atención para la prevención y la rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes que tienen PCI, hecho que origina que las familias que tienen niños y adolescentes con PCI acudan a servicios privados que brindan este tipo de atención, los cuales resultan inaccesibles para las personas de escasos recursos.

En los hospitales municipales del GAMLP no existen estadísticas de los casos de PCI atendidos, debido a que no se ha implementado o focalizado en dichos nosocomios, la atención especializada para este tipo de casos.

En los hospitales del GAMLP no existe el personal especializado y multidisciplinario para el tratamiento de la PCI, que permita efectuar el diagnóstico preventivo y la rehabilitación de esta población vulnerable.

Los hospitales del GAMLP no cuentan con el espacio físico adecuado para el tratamiento y la rehabilitación de las personas con PCI, que permita aplicar los estímulos de desarrollo psicomotor, terapia cognitiva, terapia ocupacional, etc., que estaría a cargo del equipo médico multidisciplinario citado anteriormente.

En los hospitales del GAMLP no se aplican métodos para el diagnóstico precoz o temprano de la PCI, sino que se efectúan atenciones de medicina general y no especializada, que, en lugar de mejorar la situación de esta población altamente vulnerable, puede ocasionar un mayor deterioro de su estado de salud y calidad de vida.

El GAMLP cuenta con la Escuela de Familia Ajayu, que está destinada a la atención de personas con discapacidad, la cual adolece de las siguientes deficiencias: i) Su infraestructura es muy pequeña y existe un total hacinamiento; y, ii) No cuenta con la cantidad necesaria de profesionales especialistas, para atender la creciente demanda de personas que asisten a este lugar.

Las familias no se enteraron oportunamente de que sus hijos/as estaban con PCI, debido a que no tenían el conocimiento ni la orientación adecuada, hecho que da cuenta de que no existe una política pública de salud que permita la prevención y rehabilitación de la niñez y adolescencia que tiene esta problemática. El conocer esta noticia fue un golpe emocional muy fuerte para estas familias, que a menudo, resulta difícil de superar.

Debido a que estas familias no tenían el conocimiento ni la orientación adecuada sobre el diagnóstico y el tratamiento de la PCI, actuaron por cuenta propia, recurriendo a consejos de los vecinos, familiares, la medicina natural, y en pocos casos, a la medicina convencional, la cual sugirió el tratamiento mediante la fisioterapia, no guiados, precisamente, por un criterio médico especializado en la PCI.

Debido a que el GAMLP no cuenta con una política pública de salud para los niños/as y adolescentes con PCI, las familias que tienen hijos/as con PCI no recibieron de los hospitales ni de la Escuela de Familia Ajayu dependientes de esa entidad territorial autónoma, los servicios y orientación adecuadas, para la prevención y rehabilitación de sus hijos/as que atraviesan esta situación.

Debido a la indolencia del Estado para atender las sentidas necesidades de las personas con discapacidad, el país recuerda que durante el año 2016 estas personas protagonizaron una singular protesta a la que nadie quedó indiferente, porque con su lucha mostraron la dura realidad de su vida cotidiana, la invisibilización y discriminación de la que son objeto, a pesar de la existencia de leyes y normativas nacionales e internacionales que les protegen.

7.2. RECOMENDACIONES

Por lo expuesto y a fin de superar la difícil situación que atraviesan los niños/as y adolescentes que tienen PCI y sus familias, surge como única recomendación: El Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) debe implementar una política pública de salud que permita la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tiene esta problemática, la cual no es una asignatura imposible de cumplir, toda vez que existe a nivel internacional y nacional el marco normativo referido a la implementación de acciones estatales en favor de las personas con discapacidad.

A partir de la implementación de esta política pública para las niñas/os y adolescentes con PCI, existirán las condiciones para que diferentes estamentos de la sociedad (sector privado, gobierno central y sistema universitario) adopten tendencias a mejorar la calidad de vida de estas personas altamente vulnerables.

BIBLIOGRAFIA

(22 de noviembre de 2017). *El Diario*.

Avila, C., & al, e. (22 de noviembre de 2011). Políticas públicas y discapacidad: Participación y ejercicio de derechos. *Articulos de reflexión*.

Bañon, R., & Castillo, E. (1997). *Analisis de las politicas publicas*. Obtenido de <https://juntosporlaeducacion.wordpress.com/2017/05/15/analisis-de-las-politicas-publicas-definicion/amp/>

Becker, G. (22 de Noviembre de 1995). *Capital humano y alivio de la pobreza*. Estados Unidos de Norteamerica : Banco Mundial .

Belén, F. (1966). Obtenido de <https://fundacionbelen.org/hijos/metodo-kabat/>

Belén, F. (1996).

Belén, F. (1996). *fundacionbelen.org*. Obtenido de <https://fundacionbelen.org/hijos/metodo-doman/>

Bolivia, E. P. (2009). *CPE*. Bolivia: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia.

Cabildeo, F. C. (22 de noviembre de 2016). Cuerpos en rebeldia. *Monitoreo a la cobertura noticiosa a la pobreza y a las poblaciones en situación de pobreza*.

Cano, F. (s.f.). Obtenido de <https://www.scribd.com/doc/169014136/El-metodo-segun-Rabanus>

CDC, C. p. (7 de mayo de 2019). Obtenido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/diagnosis.html>

Convencion.... (2006).

CPE. (2009). Obtenido de https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_Bolivia.pdf

Criales, Fidel; Torrico, Gualberto. (2014). *Diseno Metodológico en Investigaciones Sociales. Métodos, técnicas y herramientas*. La Paz : SGRAFICA IMPRESORES.

Diario, E. (22 de Noviembre de 2017). Creció población de niños con discapacidad. *El Diario*.

Discapacidad., C. I. (1999). Obtenido de http://apw.cancilleria.gov.co/tratados//adjuntosTRATADOS/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF

- DS 3246. (2017). La Paz: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia .
- Enders, A. (s.f.). *Fundación Castillo Morales*. Obtenido de <https://www.castillomoralesvereinigung.de/Castillodata/Espanol/Mediziner.html>
- Fa, E. (16 de mayo de 2014). Parálisis cerebral. La causa mas frecuente de discapacidad en la infancia. (D. B. INFOBAE, Entrevistador)
- Fernaandez, L., & Sarabia, P. (9 de mayo de 2011). *efisioterapia.net*. Obtenido de <https://www.efisioterapia.net/articulos/metodo-bobath-paralisis-cerebral-infantil>
- fiosiotherasuit.com*. (s.f.). Obtenido de <http://www.fisiotherasuit.com/que-es-el-therasuit/>
- GAMLP. (2016). *PEI 2016 - 2020*. La Paz : <https://freddyaliendre.files.wordpress.com/2019/02/pei-2016-2020.pdf>.
- <http://www.unicenvirtual.com/ofyk/wp-content/uploads/2015/10/TODOROOD.pdf>. (s.f.).
- <http://www.unicenvirtual.com/ofyk/wp-content/uploads/2015/10/TODOROOD.pdf>. (s.f.).
- Instituto Nacional de Neurología*. (s.f.). Obtenido de <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
- Ley 1178. (1990). La Paz: Gaceta Oficial de Bolivia.
- Ley. (12 de marzo de 2012). Obtenido de https://www.comunicacion.gob.bo/sites/default/files/dale_vida_a_tus_derechos/archivos/LEY%20223%20ACTUALIZACION%202018%20WEB.pdf
- Ley. (17 de julio de 2014). Obtenido de <https://www.google.com/search?q=ley+548+bolivia&oq=Ley+548&aqs=chrome..69l67j0l7.9814j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
- Ley. (14 de octubre de 2016). Obtenido de <https://www.google.com/search?client=ms-google-coop&q=Ley+Municipal+209+de+14+septiembre+de+2016&cx=017420243669751657370:pnleyvui9uc>
- Ley. (26 de septiembre de 2017). Obtenido de <https://web.senado.gob.bo/sites/default/files/LEY%20977-2017.PDF>
- Ley 223. (2012). Bolivia: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia.
- Ley 548. (2014). Bolivia: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia.
- Madrigal Muñoz, A. (1997). *LA PARÁLISIS CEREBRAL* . Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf

Meny, Y., & Thoenig, J. (22 de noviembre de 1992). *Las políticas públicas*. España: Ariel .

Ministerio de Sanidad, S. S. (2017). Obtenido de <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=01/12/2017-3313fe558b>

MOVE, t. (s.f.). Obtenido de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/capitulo13tratamiento.pdf>

ODS MLP. (2018). Obtenido de <http://sitservicios.lapaz.bo/sit/ods/ods-3.html>

Olavarria, M. (22 de noviembre de 2007). *Conceptos básicos en el análisis de política pública*. Chile: INAP.

ONU. (2006). *Convencion de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Razón, L. (27 de 4 de 2019). *La Razón*.

UNICEN. (s.f.). *Observatorio del Centro de Alto Rendimiento Académico de Fisioterapia y Kinesiología*. Obtenido de <http://www.unicenvirtual.com/ofyk/wp-content/uploads/2015/10/TODOROOD.pdf>

Vojta, V. (2005). *Alteraciones motoras cerebrales infantiles*. España : Ediciones Morata.

ANEXOS

NÓMINA DE ENTREVISTADOS A PROFESIONALES ESPECIALIZADOS

DOCTOR JOSÉ ANTONIO MUÑOZ ESPINAR

Médico Neuropediatra; Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil (INDI-Consultorio Privado).

SUSANA TICHAUER

Fisioterapeuta; Especialista en el Método Vojta; Infantil (Consultorio Privado).

LUZ ELIZABETH TEJADA

Cientista de la Educación; Especializada en Educación Inclusiva y Terapeuta Rehabilitadora Especializada en Facilitación Neuromotora y Cognitiva (Consultorio Privado).

CECILIA TAMAYO NAVA

Psicóloga con discapacidad física motora y activista militante; Directora del Grupo de Jóvenes con PCI “Abriendo Mentes”

FICHA DE ENTREVISTA – PROFESIONAL ESPECIALIZADO

DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA
NOMBRE Y APELLIDO:
PREFESION:
ENTIDAD DONDE PRESTA SUS SERVICIOS:
FECHA:
CUESTIONARIO DE LA ENTREVISTA
1.- En su opinión profesional, puede definir qué es la Parálisis Cerebral Infantil (PCI)?
2.- Qué métodos de tratamiento existen para la Parálisis Cerebral Infantil?
3.- Existe un método para el diagnóstico precoz o temprano para la Parálisis Cerebral Infantil y qué pronóstico o beneficios ofrece a las personas con Parálisis Cerebral Infantil?
4.- En su experiencia profesional, qué tratamientos se aplican en otros países para las personas con Parálisis Cerebral Infantil?
5.- En su experiencia profesional, de los casos atendidos por usted, qué porcentaje corresponde a casos de Parálisis Cerebral Infantil?
6.- En su experiencia profesional, qué importancia tiene la detección precoz o temprana de la Parálisis Cerebral Infantil?
7.- Según su experiencia profesional, en la ciudad de La Paz se aplican correctamente los protocolos para la atención de las personas con Parálisis Cerebral Infantil y existen centros especializados de atención?
8.- En su experiencia profesional, en los centros de atención de la ciudad de La Paz existe la orientación correspondiente para que las familias de los niños, niñas y adolescentes con PCI puedan encarar adecuadamente esta situación?
9.- Tiene algún criterio o sugerencia que formular respecto al tema?

**NÓMINA DE ENTREVISTADOS A FUNCIONARIOS DE LA ESCUELA
DE FAMILIAS AJAYU DEPENDIENTE DEL GAMLP**

ELIANA LUZ CARRILLO TORREZ

Trabajadora Social; Funcionaria de la “Unidad de Personas con Discapacidad”

VICTOR EDUARDO ROJAS ALANES

Fisioterapeuta Kinesiólogo; Funcionario de la “Unidad de Personas con Discapacidad”

FICHA DE ENTREVISTA FUNCIONARIOS – GAMLP

DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA
NOMBRE Y APELLIDO:
PREFESION:
ENTIDAD DONDE PRESTA SUS SERVICIOS:
FECHA:
CUESTIONARIO DE LA ENTREVISTA
1.- ¿En el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz, existe una política pública de salud que se ejecute a través de planes, programas y proyectos, que respondan de manera adecuada a la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI)?
2.- ¿A través de la Secretaria Municipal de Salud, los Centros de Salud y otras instituciones de atención de salud especializada que dependen del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP), se están implementando acciones adecuadas y efectivas para la prevención, rehabilitación e inclusión social de la niñez y adolescencia que tienen Parálisis Cerebral Infantil (PCI)?
3.- ¿A través de la Secretaria Municipal de Salud, los Centros de Salud y otras instituciones de atención de salud especializada que dependen del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP), existe un método para el diagnóstico precoz o temprano para la Parálisis Cerebral Infantil?
4.- ¿De los casos atendidos en los Centros de Salud del GAMLP, qué porcentaje corresponde a casos de Parálisis Cerebral Infantil?
5.- ¿Existe la infraestructura y cantidad de profesionales adecuados, para el tratamiento de los niños y adolescentes que tienen PCI?
6.- En los centros de atención de la ciudad de La Paz existe la orientación correspondiente, para que las familias de los niños, niñas y adolescentes con PCI puedan encarar adecuadamente esta situación?
7.- Tiene algún criterio o sugerencia que formular respecto al tema?

NÓMINA DE ENTREVISTADOS A PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PCI



ROSMERY EUFEMIA CHOQUE LIMA

Estudiante; Dirección Villa Fátima Las Delicias Calle 1° Taca N°233.

JESSE POLO FLORES

Ama de Casa; Dirección Villa Adela Plan 97 N° 2 El Alto La Paz.

INEZ COSSIO VEIZAGA

Agricultora; Provincia Inquisivi Municipio Cajuata (Suri)

CINTHYA MONROY

Diseñadora de Interiores en Decoraciones; Dirección El Cruce Villa Copacabana.

LUIS ALBERTO JIMENEZ MAMANI

Trabajo Particular; Dirección Calle Tarapaca N° 853 Zona Los Andes.

IRENE LOBERO OROZ

Ama de Casa; Dirección Calle 31 de Cota Cota.

CECILIA MAMANI QUISPE

Ama de Casa; Dirección Zona Pasankeri Calle Km. 7 N° 73.

BENJAMIN CARRILLO CHIPANA

Artesano; Dirección Bajo Chijini Calle G ° N° 26

EDGAR COSSIO

Trabajador independiente; Dirección Ciudadela Calle N° 208

ROSCIO MABEL NINA SOLIZ DE RAMIREZ

Ama de Casa; Dirección Zona Villa El Carmen Calle 7 Hogares Fátima N° 124

FELICIDAD ROJAS

Comerciante; Dirección Ciudadela Calle 1 N° 10

LIBERTAD AMAYA PAREDES

Músico; Dirección Zona Las Delicias Calle 1° Taca N° 100

FICHA DE ENTREVISTA – PADRES FAMILIA

DATOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA
NOMBRE Y APELLIDO:
PREFESION:
DIRECION:
FECHA:
CUESTIONARIO DE LA ENTREVISTA
1.- Cuándo se enteró que su hijo (a) tenía Parálisis Cerebral Infantil y cómo recibió esta noticia?
2.- Se efectuó un diagnóstico precoz o temprano para detectar que su hijo (a) tenía Parálisis Cerebral Infantil y usted cree que si hubiese tenido un diagnóstico temprano los resultados hubiesen sido mejores a los actuales?
3.- Qué tratamiento o terapia viene recibiendo su hijo (a) y qué resultados se ha obtenido y de donde proviene el tratamiento. Está usando los servicios de la Alcaldía de La Paz o de otra institución particular?
4.- Qué tipo de apoyo, tratamiento u orientación ha recibido o viene recibiendo de las entidades de salud del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz y piensa usted que esos servicios o tratamientos son suficientes?
5.- En su opinión usted cree que el Gobierno Autónomo Municipal de La Paz podría mejorar los servicios o tratamiento que viene recibiendo su hija (o) con Parálisis Cerebral Infantil?
6.- Los costos económicos para el tratamiento de rehabilitación que viene realizando para su hijo son costosos o están dentro de sus posibilidades económicas?
7.- Tiene algún criterio o sugerencia que formular respecto al tema?