

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS
CARRERA DE DERECHO
P.E.T.A.E.N.G.**



MEMORIA LABORAL

(Para optar al grado de Licenciatura en Derecho)

**“NORMATIVA PARA ACCEDER A TECNOLOGÍAS
ORTOPÉDICAS GRATUITAS PARA NIÑOS Y NIÑAS CON
DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA (PARÁLISIS CEREBRAL)”**

POSTULANTE: Univ. Eg, DOLLY DARLENE MOSCOSO BAHUZ

TUTOR: M.Sc. ISRAEL HUGO CENTELLAS VARGAS

LA PAZ - BOLIVIA

2023

DEDICATORIA:

A Dios por su amor eterno.

A mi esposo y mis hijos amados
por darme este tiempo.

A mi Rachel hermosa quien me
enseña a sonreír todos los días.

AGRADECIMIENTO:

Mi eterno agradecimiento a mi guía y fortaleza nuestro Supremo Creador, por darme el tiempo perfecto de escribir esta historia en mi vida.

Un agradecimiento muy especial a mi tutor M.Sc. Israel Hugo Centellas Vargas, quien tuvo la gentileza de apoyar el desarrollo de este proyecto.

Agradezco a mi amado esposo y a mis hijos quienes son el estímulo para concretar todos mis anhelos.

RESUMEN

El presente proyecto de normativa para acceder a tecnologías ortopédicas gratuitas para niños y niñas con discapacidad motora debido a parálisis cerebral, se basa en la idea de que el Estado boliviano debe establecer una base legal, aplicando regulaciones y políticas específicas, para la implementación de políticas públicas que garanticen su factibilidad de estos beneficios. Esto se hace en nombre de los derechos humanos, la inclusión social, la equidad y la justicia, y con la perspectiva de beneficios a largo plazo. Esta propuesta se fundamenta en varios argumentos:

Capítulo I Marco Histórico: proporciona un contexto que destaca la evolución de la situación de las personas con discapacidad en Bolivia, este contexto histórico puede ayudar a justificar la importancia de la normativa y su enfoque en garantizar el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas para este grupo vulnerable en específico.

Capítulo II Marco Conceptual: se basa en una serie de conceptos y términos clave que son fundamentales para abordar el tema.

Capítulo III Marco Teórico: se contextualiza la parálisis cerebral infantil (PCI) que provoca la discapacidad motora, para un mejor entendimiento, también sostiene que todos los niños con discapacidades, tienen derechos humanos fundamentales, como el derecho a la salud y a una vida digna. Por lo tanto, el Estado tiene la responsabilidad de garantizar que estos derechos se cumplan. Se argumenta que el acceso a tecnologías ortopédicas adecuadas es esencial para la rehabilitación e inclusión social.

Capítulo IV Marco Jurídico: Se destaca la importancia de la equidad y la justicia social. El acceso a tecnologías ortopédicas no debe depender de la capacidad económica de las familias, sino que debe ser un derecho fundamental para todos los niños con discapacidad motora.

Se basa en tratados internacionales y la legislación nacional boliviana que respalda los derechos de las personas con discapacidad y establece la obligación del Estado de proporcionar servicios y dispositivos adecuados. Se argumenta que la inversión en tecnologías ortopédicas para niños con parálisis cerebral conlleva beneficios a largo plazo, ya que puede aumentar su independencia y reducir la carga para sus familias y la sociedad en general.

Capítulo V se presenta el proyecto de decreto supremo bajo las normas ya establecidas.

Capítulo VI Conclusiones y recomendaciones: concluimos que no hay políticas públicas específicas, para el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas que es una cuestión de justicia social y derechos humanos. Garantizar que todos los niños y niñas con discapacidad motora debido a parálisis cerebral tengan un acceso gratuito a dispositivos ortopédicos adecuados es esencial para su desarrollo físico y bienestar psíquico. La implementación de esta propuesta requerirá la colaboración de diversas partes interesadas, como ser el gobierno, organizaciones de la sociedad civil, sociedad internacional y la comunidad médica, para garantizar su éxito y efectividad.

**“NORMATIVA PARA ACCEDER A TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS
GRATUITAS PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA
(PARÁLISIS CEREBRAL)”**

INDICE

| | |
|---|----------|
| Portada..... | Pág. |
| Agradecimiento..... | II |
| Dedicatoria..... | III |
| Resumen..... | IV |
| Índice..... | VI |
| Introducción..... | 1 |
| DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN..... | 2 |
| 1. Enunciado del Título del Tema..... | 2 |
| 2. Planteamiento del Problema..... | 2 |
| 3. Problematización del Problema..... | 3 |
| 4. DELIMITACIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 3 |
| 4.1 Delimitación Temática..... | 3 |
| 4.2 Delimitación Temporal..... | 3 |
| 4.3 Delimitación Espacial..... | 3 |
| 5. OBJETIVOS..... | 3 |
| 5.1 Objetivo General..... | 3 |
| 5.2 Objetivo Específico..... | 4 |
| 6. Justificación e Importancia del Tema..... | 4 |
| 7. METODOLOGÍA UTILIZADA EN LA INVESTIGACIÓN..... | 6 |
| 7.1 Método descriptivo..... | 6 |
| 7.2 Método Inductivo..... | 6 |

| | |
|------------------------------------|---|
| 7.3 Método Exegético..... | 6 |
| 7.4 Método Dogmático Jurídico..... | 6 |
| 8. TECNICAS A UTILIZAR..... | 7 |
| 8.1 Información Bibliográfica..... | 7 |
| 8.2 Información Documental..... | 7 |

CAPITULO I

| | |
|--|----------|
| MARCO HISTÓRICO..... | 8 |
| 1.1 Antecedentes Históricos de Discapacidad..... | 8 |
| 1.1.2 Evolución del Concepto de Discapacidad..... | 9 |
| 1.1.3 Diferentes modelos de abordaje de la discapacidad..... | 10 |
| 1.2 Antecedentes de Discapacidad en Bolivia..... | 12 |
| 1.3 Discapacidad Física Motora (PC) y su Descubrimiento..... | 13 |

CAPITULO II

| | |
|--|-----------|
| MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL..... | 15 |
| 2.1 Discapacidad..... | 15 |
| 2.2 Discapacidad Físico Motora..... | 15 |
| 2.3 Parálisis Cerebral..... | 16 |
| 2.4 Tecnologías Ortopédicas..... | 16 |
| 2.5 Gratuidad..... | 18 |
| 2.6 Equidad..... | 18 |
| 2.7 Políticas Públicas Inclusivas..... | 19 |
| 2.8 Rehabilitación..... | 19 |

CAPITULO III

| | |
|---|-----------|
| MARCO TEÓRICO..... | 20 |
| 3.1 Discapacidad Físico Motora y su Desarrollo..... | 20 |
| 3.1.1 Causas..... | 21 |

| | |
|--|-----------|
| 1) Causas Prenatales..... | 21 |
| 2) Causas Perinatales..... | 21 |
| 3) Causas Postnatales..... | 22 |
| 3.1.2 Síntomas..... | 22 |
| 3.1.3 Clasificación..... | 27 |
| 1. Parálisis cerebral espástica..... | 27 |
| 2. Parálisis cerebral discinética..... | 28 |
| 3. Parálisis cerebral atáxica..... | 29 |
| 4. Parálisis cerebral hipotónica..... | 29 |
| 5. Parálisis cerebral mixta o múltiple..... | 29 |
| 3.1.4 Diagnostico..... | 30 |
| 3.2 Impacto Que Producen Las Secuela De La Parálisis Cerebral En La Persona..... | 31 |
| 3.2.1 Impacto Sobre La Familia..... | 32 |
| 3.2.2 Impacto sobre la Sociedad..... | 32 |
| 3.3 El Derecho y la Discapacidad..... | 34 |
| CAPITULO IV | |
| ANÁLISIS DE LA NORMATIVA LEGAL..... | 35 |
| 4.1 MARCO LEGAL INTERNACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA..... | 35 |
| 4.1.1 Convención sobre los Derechos del Niño..... | 36 |
| 4.1.2 Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad..... | 36 |
| 4.2 Normativa Nacional Vigente y Aplicable..... | 38 |
| 4.3 Derechos Humanos de Persona con Discapacidad..... | 45 |
| 4.4 INSTITUCIONES QUE DESARROLLAN ACTIVIDADES A FAVOR DE LOS DISCAPACITADOS..... | 47 |

| | | |
|--|---|-----------|
| 4.5 | LEGISLACIÓN COMPARADA..... | 48 |
| 4.5.1 | Reglamentación Chilena..... | 48 |
| 4.5.2 | Reglamento De Brasil..... | 50 |
| 4.5.3 | Reglamento De Paraguay..... | 50 |
| 4.5.4 | Reglamento De Uruguay..... | 51 |
| 4.5.5 | Reglamento De Argentina..... | 52 |
| 4.6 | Otras Legislaciones..... | 53 |
| 4.7 | JUSTIFICACIÓN PARA LA GRATUIDAD DE TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS A NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA (PC)..... | 54 |
| 4.8 | Políticas Públicas del Estado Boliviano..... | 55 |
| CAPÍTULO V | | |
| PROPUESTA DE INSTRUMENTO NORMATIVO..... | | 58 |
| 5.1 | PROYECTO DE DECRETO SUPREMO..... | 61 |
| CAPITULO VI | | |
| CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | | 65 |
| 6.1 | Recomendaciones..... | 66 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | | 68 |
| ANEXOS..... | | 72 |

INTRODUCCIÓN

Desde la aparición de la pandemia, la población de niños y niñas con discapacidad ha sido una de las más afectadas, debido a las condiciones limitantes y los efectos negativos que esta generó en sus vidas, afectando la economía de los padres y/o tutores.

En octubre del 2020, *las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)*, expreso que *“como consecuencia de la crisis económica global afectaría a muchas familias de niños con algún tipo de discapacidad a raíz de los miles de despidos y reducciones salariales en la sociedad por consecuencia de la pandemia y que el número de menores en situación de orfandad aumentaría”*.¹ Los menores con discapacidad tienen un mayor nivel de dependencia, por lo que requieren de mayores cuidados y tiempo invertido para acompañar su desarrollo equilibrado. Por lo tanto, toda afectación que los padres sufran impactará sensiblemente en el desarrollo de sus hijos/as.

El asegurar la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de los derechos de los niños con discapacidad a través de la implementación de una normativa que proporcione acceso gratuito a tecnologías ortopédicas para su pronta rehabilitación, se basa en la premisa de que todos los niños, independientemente de sus capacidades, deben tener la posibilidad de acceder a recursos esenciales que contribuyan a su bienestar físico, emocional y social. La normativa busca eliminar barreras económicas y garantizar que los niños y niñas con discapacidad motora puedan desarrollarse integralmente, participar activamente en la sociedad y vivir una vida digna.

¹ <https://www.unicef.org/es octubre 2020, situación que se vio durante estos últimos años.>

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

1. ENUNCIADO DEL TITULO DEL TEMA

NORMATIVA PARA ACCEDER A TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS GRATUITAS PARA NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA (PARÁLISIS CEREBRAL)

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Una familia que tiene un integrante con discapacidad, no debería estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población; los progenitores o tutores tienen el compromiso de brindar el apoyo necesario para que su hijo/a llegue a tener un desarrollo adecuado que le permita su autonomía a pesar de su discapacidad, si pudiera acceder la familia a facilidades para llegar a esa meta, sería su trabajo más fácil y llevadero para un desarrollo integral del niño o niña con discapacidad motora.

La falta de acceso gratuito a tecnologías ortopédicas para niños y niñas con discapacidad físico motora, limita su capacidad para mejorar su movilidad y calidad de vida. Esta situación crea desigualdades y vulnerabilidades adicionales para esta población, especialmente aquellos que se encuentran en situaciones socioeconómicas desfavorables.

La implementación de esta normativa requeriría ser adherida en la legislación ya existente ley 223, así como la asignación de recursos financieros adecuados para cubrir los costos de las tecnologías ortopédicas.

3. PROBLEMATIZACIÓN DEL PROBLEMA

¿Será que existen programas, mecanismos o políticas públicas de Estado, para otorgar con gratuidad tecnologías ortopédicas para niños y niñas con discapacidad físico-motora (parálisis cerebral) ?

4. DELIMITACIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN

4.1 Delimitación Temática

Se centra en la legislación ya existente, que actualmente no contempla el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas para niños y niñas con discapacidad físico motora y los criterios específicos para los beneficiarios según su edad.

4.2 Delimitación Temporal

El periodo de tiempo corresponde a las normas ya elaboradas, desde 2012 hasta nuestra actualidad.

4.3 Delimitación Espacial

Para efectos del tema de investigación se ha visto por conveniente tomar como referente geográfico a la ciudad de El Alto, pero tiene un alcance nacional.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo General

Fundamentar la necesidad de una normativa en las políticas públicas del Estado que permita el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas para

niños y niñas que presenten algún tipo de discapacidad físico motora (parálisis cerebral).

5.2 Objetivo Especifico

- Evaluar las barreras y desafíos que enfrentan los niños y niñas con parálisis cerebral y sus familias.
- Investigar buenas prácticas y experiencias internacionales en la provisión gratuita de tecnologías ortopédicas.
- Diseñar una propuesta legal, para fortalecer la normativa vigente, ley 223 Ley General de Personas con Discapacidad, que garanticen un acceso efectivo y gratuito a tecnologías ortopédicas para niños bolivianos con discapacidad físico motora.

6. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA DEL TEMA

Todos los individuos tienen derecho a una vida digna y a acceder a las mismas oportunidades, independientemente de sus discapacidades, proporcionar tecnologías ortopédicas gratuitas a niños y niñas con discapacidad físico motora es un paso esencial hacia la igualdad de oportunidades y la inclusión en la sociedad, estas tecnologías ortopédicas pueden mejorar significativamente la calidad de vida, les brindara la posibilidad de moverse, explorar su entorno y participar en actividades cotidianas, esto contribuye a su bienestar físico, emocional y social, si a edad temprana se lograra adquirir estas ayudas técnicas, los beneficios se verían a corto plazo.

La sociedad tiene la responsabilidad moral y ética de garantizar que todos sus miembros tengan igualdad de oportunidades y acceso a servicios esenciales. La Constitución Política del Estado de Bolivia y los tratados internacionales ratificados por el país reconocen y protegen los derechos de las personas con discapacidad.

Financiar tecnologías ortopédicas gratuitas para niños y niñas con discapacidad físico motora (PC) es coherente con los principios de justicia social y derechos humanos, es fundamental que la financiación provenga de una combinación de gobierno central, gobiernos locales, organismos internacionales, donaciones y colaboración público-privada. Esto garantizaría la sostenibilidad de la iniciativa y el acceso a tecnologías ortopédicas esenciales para niños y niñas con parálisis cerebral.

Se podría considerar financiar estas tecnologías ortopédicas gratuitas a través de:

- Asignación de presupuestos estatales destinados a programas de atención y apoyo a personas con discapacidad, por ejemplo:

Ley No. 223 Ley General de Personas con Discapacidad (2 de Marzo de 2012).

Ley 3925 (21 de Agosto de 2008) Crea el Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de los discapacitados, financiado con un aporte anual de Bs. 40.000.000 (Cuarenta Millones 00/100 Bolivianos) con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación.

- Colaboración con organizaciones no gubernamentales y donantes que se dedican a apoyar a personas con discapacidad.

- Alianzas entre el sector público y el sector privado para asegurar la financiación sostenible de estas tecnologías.

La inversión en tecnologías ortopédicas gratuitas para niños y niñas con discapacidad físico motora no solo es una medida humanitaria, sino también una inversión en un futuro más inclusivo y equitativo.

7. METODOLOGÍA UTILIZADA EN LA INVESTIGACIÓN.

7.1 Método descriptivo.

Es una investigación descriptiva, pues se trata de medir las diferentes variables del tema abordado. Teniendo como objetivos explicar el fenómeno y llegar al conocimiento de las relaciones. Se trata de descripciones de las relaciones entre las variables y no sólo de cada variable individualmente considerada.²

7.2 Método Inductivo. Se utilizará este método, puesto que se analizará los problemas de lo concreto a lo general.

7.3 Método Exegético. Se utilizará este método ya que se realizará el análisis de las Leyes, normas y convenios, que rigen la materia.

7.4 Método Dogmático Jurídico.

Se enfoca en aspectos como la estructura de las leyes, su aplicación en casos concretos y la interpretación de las normas para resolver problemas legales. Esta disciplina no busca cambiar la ley, sino entenderla y explicarla en su forma actual.

² HERNÁNDEZ S. y otros. (1991). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill. Bogotá.

8. TÉCNICAS A UTILIZAR.

8.1 Información Bibliográfica. La revisión bibliográfica depende fundamentalmente de la información que se deduce del material bibliográfico de consulta.

8.2 Información Documental. La investigación documental depende fundamentalmente de la información que se recolecta para la consulta en documentos.

CAPITULO I

MARCO HISTÓRICO

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE DISCAPACIDAD

Cuando se piensa en la palabra discapacidad, es inevitable pensar en alguien con limitaciones. En la Antigüedad, el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, tanto Platón como Aristóteles consideraban, en sus escritos, a las personas con discapacidad como seres mitológicos; *“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”*.³ Este modelo, consideraba el nacimiento de un niño con rasgos diferentes notorios, como un castigo divino. En este marco, que si bien se remonta a muchos años atrás, es donde comenzó a construirse el estigma que ha cargado este grupo social hasta la actualidad.

Es a partir de principios del siglo XX que el concepto de discapacidad asiste a un cambio de paradigma, pasando a un modelo médico o de rehabilitación. En este modelo los impedimentos físicos y mentales dejan de ser considerados castigos divinos y comienzan a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, las causas de la discapacidad ya no son religiosas sino científicas, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad y siempre que sean rehabilitadas, pueden tener algo que aportar.

³ Aristóteles, *Política*, capítulo XVI, versículo 1335, Edición bilingüe y traducción por Julián Marías y María Araujo, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1970.

1.1.2 Evolución del Concepto de Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) se plantea la necesidad de clasificar las consecuencias que la discapacidad deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como las repercusiones en su actividad, en su relación con el entorno, estas clasificaciones son tomadas en cuenta en sus normativas por diferentes países.

La OMS tuvo que consensuar las terminologías apropiadas con otras organizaciones internacionales, realizando una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) ⁴ desde 1980 la OMS propone el siguiente esquema:

- **Deficiencia**, es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Discapacidad**, es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para ser humano.
- **Minusválida**, es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Es así que la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en 1980, documento que fue basado en el modelo médico. Sin embargo, en 1997 este mismo organismo elaboró una nueva propuesta que

⁴ Organización Mundial De La Salud-OMS. (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO, Madrid.

es la re conceptualización de la discapacidad, en la cual surge la dialéctica entre lo que se denomina el “modelo Medico” y el “modelo Social”; siendo estos, modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento.

1.1.3 Diferentes modelos de abordaje de la discapacidad.

Los principales modelos de abordaje de la problemática de la discapacidad:

Modelo de Integración (1960 - 1970)

Plantea que tanto la sociedad como la persona con discapacidad deben encontrar formas para relacionarse. Se desarrollan los conceptos de rehabilitación integral, normalización, integración. Este modelo se centra en la relación entre el individuo y el ambiente (social y físico), sin embargo se observa que aun un grupo de personas con discapacidad severa, no pueden integrarse.

En la década de los 70 se cuestionan los modelos vigentes (rehabilitador e integrador), ya que se piensa que son insuficientes y poco efectivos para la problemática de las personas con grandes discapacidades (postrados, mutilados, terminales, etc.)

Modelo de la Autonomía Personal.

Este modelo se basa en los principios de solidaridad, respeto, individualidad y universalidad, promueve la igualdad de oportunidades para todos en diversas áreas estratégicas.

Barreras arquitectónicas, movilidad y transporte, ayudas técnicas, y actitudes sociales a la “Capacidad de actuar por uno mismo, para ser

principio de sus propias acciones, sin dependencia de otras personas”, “Es el derecho de un individuo a auto determinarse, a ser autosuficiente en la realización y desarrollo de las decisiones acerca de la propia vida”⁵. Es decir que la autonomía personal sustenta la autodeterminación y contempla la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales.

Modelo Médico.

Se basa en las opiniones y prácticas científicas, típicamente en la base del conocimiento médico de la salud. El modelo medico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente producido por una enfermedad trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

“El sesgo del modelo medico es la percepción biológica-medica de normalidad y la estrecha banda de conocimientos legítimos, que usualmente solo se relacionan con lo médico y la salud”⁶. Así la discapacidad queda reducida a nivel de deficiencia. La perspectiva de la persona con una discapacidad y los factores sociales, usualmente no forman parte de la base de conocimientos de este modelo.

Modelo Social.

En cambio este modelo social se basa en los conocimientos provenientes de la experiencia, las opiniones y las prácticas de las personas con discapacidad. Considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como asunto centrado

⁵ PUIG DE LA BELLACASA, Ramón. (1987). *Concepciones, paradigmas evolución de las mentalidades sobre las discapacidades. En II Seminario sobre discapacidades e Información. Madrid.*

⁶ SEELMAN, K. D. (2002, October 24). *Disability Studies and the Disciplines: Bridges and Chasms. Paper presented at the Invest in Disability Week, Ann Arbor, Michigan.*

en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto y el entorno social.

Desde el modelo social, la discapacidad se concibe más como diversidad en función o el resultado de la discriminación en las políticas, prácticas, investigaciones y en la educación. Los individuos con discapacidad, asumen múltiples roles, principalmente el papel de defensores de sus derechos. Se enfatiza la importancia de la expresión y de la participación plena de las personas con discapacidad en la educación y en el empleo y en la vida ciudadana.

A lo largo de la historia se puede encontrar dos actitudes distintas, de grupos sociales, hacia las personas con discapacidad: unas con tendencia a una selección natural, donde las personas que no podían sobrevivir por sus propios medios (carentes de autonomía) eran abandonadas a su suerte, y otro grupo con actitudes más optimistas que buscaban soluciones a las dificultades que presentaban las personas con discapacidad.

1.2 Antecedentes de Discapacidad en Bolivia

El tema de discapacidad tiene antecedentes desde 1932 cuando se comienza la rehabilitación de personas no videntes. Por iniciativa del Ministerio de Trabajo Empleo y Previsión Social, se crea el patronato de personas no videntes y sordas en La Paz. En la década de los cincuenta se crea el instituto de Rehabilitación Infantil IRI y el Instituto Nacional de Adaptación Infantil INAI. Por una ley se crea en 1957 el Instituto Boliviano de la Ceguera.

Desde el 15 de diciembre de 1995 existe una normativa específica, la Ley No. 1678 de la persona con discapacidad y el Decreto Reglamentario No. 24807 de fecha 4 de agosto de 1997. Asimismo existen políticas que están contempladas en el Plan de Desarrollo Nacional, en el Plan Estratégico de Salud PES, el Programa de Salud Mental, el Programa de Prevención de Discapacidades y Rehabilitación en Salud y el Programa de Rehabilitación basada en la Comunidad que en general tienen por objetivo mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Con el fin de que exista un ente que coordine las políticas y acciones a favor de las personas con discapacidad, la Ley No. 1678 crea un órgano ejecutor denominado Comité Nacional de la Persona con Discapacidad CONALPEDIS, con notables atribuciones, bajo tuición y respaldo del Poder Ejecutivo. El Decreto Reglamentario de la Ley ordena la creación del Comité Departamental CODEPEDIS, con las mismas funciones y atribuciones. Estos se han ido organizando paulatinamente desde 1996 y actualmente existen en cada Departamento de Bolivia.

1.3 Discapacidad Física Motora (PC) y su Descubrimiento.

La parálisis cerebral infantil, se describió por primera vez antes de la mitad del siglo XIX, exactamente en el año 1843, por el ortopedista inglés Dr. William Little, comenzó a agrupar estas alteraciones esqueléticas que se asociaban con padecimientos cerebrales, que generalmente se presentaba en niños con antecedentes de ser prematuros o asfixia perinatal. Al momento de concluir con sus investigaciones, publicó un tratado con título "Deformities of the human frame", el cual fue todo un existo a nivel mundial.

Al comienzo del siglo XX en el año 1900, después del tratado escrito por el Dr. Little, Phelps irrumpió en un tratamiento para estos niños, moderno para esta época, el cual consistió en un esquema de terapia física, con uso de órtesis y bloqueo de nervios, se presentó cuatro objetivos principales a tratar: 1. Independencia en las actividades de la vida diaria. 2. Locomoción. 3. Apariencia general. 4. Lenguaje.

En 2004 en Bethesda, Estados Unidos, un conjunto de expertos de Elite internacional, que reunieron “Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral”, se estableció el conjunto médico que la parálisis cerebral no es una enfermedad específica y en conclusión se definió como “un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil.

A medida que avanzan los años se promulgan leyes y regulaciones en muchos países para garantizar la igualdad de las personas con discapacidad. Esto incluye leyes que requieren accesibilidad, educación inclusiva y atención médica adecuada. Los avances en tecnologías ortopédicas, como las prótesis y dispositivos de movilidad asistida, han mejorado la calidad de vida de muchas personas con discapacidad motora, estos avances en el tiempo incluyen dispositivos más ligeros, duraderos y personalizables.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

Estableceremos los conceptos y términos clave que son fundamentales para comprender y abordar el tema de investigación, en el contexto de la normativa para garantizar el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas a niños con discapacidad físico motora.

2.1 DISCAPACIDAD

Es una condición que limita la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas debido a barreras físicas, cognitivas o sociales. La discapacidad puede ser de diversa naturaleza, como física, sensorial, intelectual, accidentes o condiciones adquiridas. En el contexto de los niños, la discapacidad puede afectar su desarrollo integral y su participación en la sociedad, una parte significativa de la población con discapacidad está compuesta por niños y jóvenes.

2.2 DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA

Es una condición en la cual una persona experimenta limitaciones o dificultades en su movilidad y en la realización de actividades físicas debido a una variedad de factores, que pueden incluir lesiones, trastornos neuromusculares, afecciones congénitas o adquiridas, entre otras. *“Estas limitaciones pueden afectar la capacidad de una persona para moverse, realizar tareas cotidianas o participar en actividades físicas”*.⁷

⁷ Gallardo, J.; López, (2004) explica que la discapacidad motora son aquellas alteraciones que provocan en el individuo dificultades para realizar total o parcialmente movimientos como caminar, correr, jugar o escribir debido a un mal funcionamiento del sistema óseo, articular o muscular.

2.3 PARÁLISIS CEREBRAL

El término parálisis cerebral (PC) se usa generalmente para describir y englobar una gran cantidad de trastornos; sin embargo, todos estos concuerdan en *“significar una alteración o pérdida del control motor secundaria a una lesión encefálica ocurrida en la etapa prenatal o durante la primera infancia”*.⁸

Los niños con PC pueden tener una variedad de síntomas, encontrando desde aquellos con perturbaciones motoras discretas, hasta aquellos con una incapacidad para la realización de movimientos voluntarios; con inteligencia normal, superior o deficiente; con o sin trastornos sensoriales; entre otros.⁹

2.4 TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS.

Son dispositivos, equipos y prótesis diseñados para mejorar la movilidad y la función de las personas con discapacidad física. Estas tecnologías pueden incluir órtesis (dispositivos de apoyo), prótesis, sillas de ruedas adaptadas, entre otros, para corregir o mejorar las condiciones relacionadas con el sistema musculo esquelético y la movilidad. Su propósito es facilitar la participación activa de las personas con discapacidad en actividades diarias y mejorar su calidad de vida.

A continuación, se presentan algunos conceptos relacionados con las tecnologías ortopédicas:

⁸ Marchesi, Palacios y Coll, 2017, *define la parálisis cerebral como trastornos motores y de postura, causado por lesiones en el cerebro del feto (prenatal) o del bebé en desarrollo (peri o posnatal)*.

⁹ Marchesi, et al, 2017. *Estos trastornos vienen acompañados de alteraciones en el comportamiento, cognición, percepción, sensibilidad, comunicación, percepción y en algunos casos, con un trastorno compulsivo.*

a) Prótesis: Son dispositivos diseñados para reemplazar o compensar una extremidad o parte del cuerpo que falta o está dañada. Las prótesis pueden ser externas, como las prótesis de piernas o brazos, o internas, como las prótesis de cadera o rodilla.

b) Órtesis: Son dispositivos diseñados para proporcionar soporte, alineación, estabilidad o corrección a una parte del cuerpo. Las órtesis pueden ser utilizadas para tratar condiciones como deformidades espinales, lesiones deportivas, debilidad muscular o desviaciones articulares.

c) Ayudas para la movilidad: Incluyen dispositivos como andadores, muletas, bastones y sillas de ruedas, que ayudan a las personas con dificultades para caminar o desplazarse de manera independiente.

d) Tecnología de asistencia: Se refiere a dispositivos electrónicos o tecnológicos diseñados para mejorar la independencia y funcionalidad de las personas con discapacidades físicas. Esto puede incluir sistemas de control de movimientos, interfaces cerebro-computadora, prótesis controladas por señales electromiográficas, entre otros.

e) Implantes ortopédicos: Son dispositivos médicos diseñados para reemplazar o mejorar estructuras musculoesqueléticas dañadas o deterioradas. Los implantes ortopédicos pueden incluir prótesis articulares, placas y tornillos para fijación ósea, implantes de columna vertebral, entre otros.

f) Rehabilitación ortopédica: Se refiere a los programas y terapias utilizados para ayudar en la recuperación funcional y

fortalecimiento del sistema musculo esquelético después de una lesión o cirugía ortopédica. Esto puede involucrar ejercicios terapéuticos, terapia ocupacional, terapia física y otras modalidades de rehabilitación.

Estos conceptos son solo una introducción general a las tecnologías ortopédicas y hay una amplia variedad de dispositivos y técnicas específicas.

2.5 GRATUIDAD

El concepto de "gratuidad" es la cualidad de ser gratuito o libre de costo. Implica que algo se ofrece o se proporciona sin que se requiera el pago de dinero o recursos a cambio. La gratuidad puede aplicarse a una amplia variedad de cosas, servicios o recursos.

La gratuidad puede ser utilizada como una estrategia para aumentar el acceso a bienes y servicios esenciales, especialmente para aquellos que tienen recursos limitados. Sin embargo, también puede tener implicaciones económicas y financieras, ya que los costos asociados con la prestación de servicios gratuitos a menudo deben ser cubiertos por otros medios, como impuestos o financiamiento público.

2.6 EQUIDAD.

Es la justa distribución de recursos y oportunidades para garantizar que todos los individuos tengan igualdad de acceso a lo necesario para su bienestar y desarrollo, sin importar sus condiciones o circunstancias. En el contexto de los niños con discapacidad, la equidad implica que todos tengan acceso a subsidios alimenticios y tecnologías ortopédicas, sin discriminación ni barreras económicas.

2.7 POLÍTICAS PÚBLICAS INCLUSIVAS

Son estrategias gubernamentales diseñadas para abordar las necesidades de grupos marginados, como los niños con discapacidad. Estas políticas públicas buscan crear un marco normativo que promueva la igualdad de oportunidades y la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad¹⁰.

2.8 REHABILITACIÓN

El concepto de rehabilitación se refiere a un proceso multidisciplinario y orientado a la atención integral de personas que han experimentado algún tipo de discapacidad, lesión, enfermedad o trauma, con el objetivo de ayudarles a recuperar y mejorar su capacidad funcional, independencia y calidad de vida. La rehabilitación puede involucrar diversas disciplinas médicas y terapéuticas, como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia, la psicología, entre otras.¹¹

¹⁰ Manuel Ossorio: *DICC. DE CIENCIAS JURÍDICAS POLÍTICAS Y SOCIALES*, Editorial: HELIATA, Argentina, 2002

¹¹ *Marco de competencias en rehabilitación de la OMS 2023, es un concepto claro sobre rehabilitación.*

CAPITULO III

MARCO TEÓRICO

Contextualizaremos el estudio, presentando y describiendo las teorías, investigaciones previas y literatura relevante que están vinculadas con el problema de la presente investigación.

3.1 DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA (PCI) Y SU DESARROLLO

La Parálisis cerebral (en adelante PCI), también conocida como Parálisis cerebral Infantil, abarca 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.

No hay una PCI típica. *“Las causas, aspectos clínicos y la gravedad varían de unas personas a otras, tampoco es un trastorno progresivo, aunque puede mejorar con la edad y el tratamiento, actualmente no tiene cura, no es contagiosa ni suele ser hereditaria”*.¹²

¹² Muños-Ubis - (2015) Nos menciona que la discapacidad motora puede deberse a diferentes causas y se puede originar en diferentes etapas de la vida de un ser humano (pre-natal, peri-natal y post-natal), que no es una enfermedad menos podría ser contagiosa.

3.1.1 CAUSAS

1) Causas Prenatales

Los factores prenatales actúan antes del parto, durante el embarazo. Los que más frecuentemente causan parálisis cerebral son:

Hipoxia: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.

Exposición de la madre a un virus o a infecciones (por ejemplo, rubéola).

Predisposición de la madre al aborto. Exposición a Rayos X.

Intoxicaciones de la madre. Diabetes.

Incompatibilidad del Rh sanguíneo. La incompatibilidad sanguínea está relacionada con la Ictericia Infantil. El cuerpo de la madre produce unas células inmunológicas (anticuerpos) que destruyen las células sanguíneas del feto. La destrucción masiva de células es lo que causa la ictericia que, en los casos más graves, puede dañar las células cerebrales.

Apoplejía o hemorragia intracraneal. Se produce por varios factores, como la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, obstrucción de los mismos o debido a células sanguíneas anormales. La hemorragia intracraneal daña los tejidos cerebrales y causa problemas neurológicos.

2) Causas Perinatales

La PC se puede producir a causa de algún acontecimiento que tiene lugar durante el parto o en los momentos inmediatamente posteriores al nacimiento.

Desprendimiento de la placenta.

Anoxia o Asfixia Perinatal: La falta o insuficiencia de oxígeno en la sangre pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido. En los casos de asfixia grave, existe riesgo de daño cerebral a largo plazo, la asfixia grave es poco frecuente y va acompañada de problemas en otras partes del cuerpo y de convulsiones. La anoxia puede sobrevenir después de un parto prolongado, por desprendimiento de la placenta o por el uso inadecuado de analgésicos, entre otras causas.

Apoplejía o hemorragia intracraneal. Puede desencadenarse por una insuficiencia respiratoria en el recién nacido.

Traumatismo. Caídas, golpes en la cabeza, etc.

3) Causas Postnatales

Son aquellas que actúan después del parto, hasta los 3 años de vida, como ser:

Enfermedades infecciosas. Accidentes cardiovasculares. Meningitis.

Traumatismos o golpes en la cabeza. Intoxicaciones por el uso inadecuado de los medicamentos. Deshidratación.

3.1.2 SÍNTOMAS.

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

Síntomas asociados.

- Problemas auditivos.
- Agnosias: alteraciones del reconocimiento de los estímulos sensoriales, especialmente, las relacionadas con el tacto.
- Apraxias: Pérdida de la facultad de llevar a cabo movimientos coordinados para un fin determinado. También supone la pérdida de la comprensión del uso de los objetos cotidianos, provocando comportamientos inútiles. En definitiva, es la incapacidad para realizar movimientos adecuados.
- Alteraciones de la atención, por lo que la persona se distrae con frecuencia.
- Discinesia: Dificultades para realizar movimientos voluntarios.
- Contracturas musculares y dislocaciones, debidas a las alteraciones del tono muscular y los problemas para mover las articulaciones.
- Déficit Intelectual: La PC no tiene porqué ir asociada a un nivel de inteligencia inferior. Tradicionalmente, se pensaba que las personas con parálisis cerebral, que no controlaban sus movimientos o no podían hablar, tenían un déficit intelectual. Sin embargo, hoy en día se estima que entre estas personas, aproximadamente un tercio tiene un déficit mental moderado o grave, otro tercio, una deficiencia leve y el resto presenta una inteligencia normal.
- Alteraciones visuales: El problema visual más frecuente es el estrabismo, en el que los ojos no están alineados. Puede causar visión doble o que el niño ignore la información que le llega del ojo que está desviado. El estrabismo se corrige mediante gafas y, en los casos más graves, mediante una operación quirúrgica.
En algunos casos, puede estar dañada la zona del cerebro encargada de la interpretación de las imágenes visuales. En la PC

se conocen pocos casos de ceguera. Las personas con hemiplejía pueden limitar su percepción a un campo visual, ignorando el otro (hemianopsia).

- Problemas de comunicación: Los problemas para comunicarse de las personas con PC pueden deberse a un bajo nivel intelectual y/o por dificultades en el habla y el lenguaje, es decir, problemas en la articulación de las palabras. Estas últimas tienen que ver con la capacidad para controlar los músculos fonatorios: lengua, paladar y cavidad bucal.
- Problemas para tragar y masticar: Están relacionados con las dificultades en el habla y el lenguaje. Las dificultades para alimentarse pueden desembocar en desnutrición, haciendo a las personas con PC más vulnerables a las infecciones y a los problemas del crecimiento.
- Crisis Epilépticas: Una de cada tres personas con PC padecen crisis epilépticas impredecibles. Se trata de pérdidas de conciencia debidas a la interrupción de la actividad eléctrica cerebral ocasionada, a su vez, por estallidos de electricidad. La pérdida de conciencia puede ir precedida de gritos y seguida de sacudidas de piernas y brazos, convulsiones y micción involuntaria (convulsiones tónico clónicas).

En las crisis parciales simples, se producen sacudidas musculares, hormigueo o entumecimiento y en las complejas, se pueden dar alucinaciones, la persona puede tambalearse, realizar movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión. Pese a su carácter imprevisible, puede controlarse con una medicación adecuada.

- Problemas de crecimiento: Supone una falta de crecimiento o del desarrollo en los niños no debida a una carencia de alimentos. Los bebés pueden presentar bajo peso y, en la adolescencia, se puede producir un retraso en el desarrollo sexual. En los casos de hemiplejía, los músculos de las extremidades afectadas pueden ser más pequeños, debido, probablemente, a un retraso en el crecimiento de esta zona. Se cree que se produce una interrupción del proceso de crecimiento normal del cuerpo.
- Incontinencia de la vejiga: Con frecuencia, las personas con PC sufren incontinencia debido a la falta de control de los músculos que mantienen cerrada la vejiga. La micción puede tener lugar durante el sueño (enuresis nocturna), de forma incontrolada durante determinadas actividades físicas (incontinencia del estrés) o como un goteo lento de la orina.
- Babeo: La falta de control de los músculos de la garganta, la boca y la lengua puede conducir al babeo. Este síntoma puede causar irritaciones graves de la piel. Las personas con PC pueden aislarse para evitar el rechazo social que suscita el babeo.

Según su afectación diferencial de las extremidades. ¹³

Hemiplejía. Se produce cuando la mitad izquierda o la derecha del cuerpo está afectada por este tipo de parálisis cerebral, mientras que la otra mitad funciona con normalidad.

Diplejía. Afecta a las dos piernas, pero los brazos están bien o sólo ligeramente afectados.

¹³ Raquel Carrillo de Albornoz Morales, Rafael Cubillo Cob, 201..hacen un estudio de Neuropsicología Infantil: a través de casos clínicos y su afectación.

Cuadriplejía. Están afectados los dos brazos y las dos piernas.

Grado de dependencia.

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

- Grado de discapacidad muy grave. Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria y requiere asistencia permanente de otra persona.
- Grado de discapacidad 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.

Ambos grados, tanto del tipo de discapacidad como el grado de discapacidad se incorporan en nuestro país en el Registro Único Nacional de las Personas Con Discapacidad, que se implementó desde 2009.

- Grado de discapacidad Moderada. Necesita apoyo de una tercera persona para determinadas actividades y/o ayudas técnicas u ortopédicas como un bastón.
- Grado de discapacidad Leve. Es totalmente independiente, aunque parece torpe cuando realiza alguna actividad.

3.1.3 CLASIFICACIÓN.

La clasificación se da según los siguientes factores, la localización cerebral de la lesión, las partes del cuerpo afectado y la gravedad de la afectación.¹⁴

1. Parálisis cerebral 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.

- La Parálisis Cerebral Espástica es la más frecuente. Afecta al 75%.
- Se caracteriza por una alteración de los reflejos y rigidez muscular.
- Lesión en la corteza motora, vía piramidal.
- Hiperreflexia: Reflejos exagerados y/o patológicos.
- Persistencia de reflejos primitivos (figura del espadachín).
- Extremidades pélvicas en tijera.
- Con frecuencia, se producen contracturas y deformidades.

¹⁴Fernandez, A., y Calleja, B (2002) *La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria, para un pronto tratamiento.*

- Es la forma de PC que, con mayor frecuencia, se produce una discapacidad intelectual.

2. Parálisis cerebral discinética:

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 PC Discinética se producen problemas para los movimiento de las manos y los brazos, las piernas y los pies, lo que dificulta la postura al sentarse y caminar”*¹⁵. 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 10 (disartria). En las situaciones de estrés emocional, disminuye la capacidad para controlar los movimientos.

- Afecta entre un 10-15% y está asociada a la hiperbilirrubinemia.
- Trastornos del lenguaje. Tono muscular normal durante el sueño.
- Inteligencia normal en el 78% de los casos. Alta incidencia de trastornos neurosensoriales.

¹⁵ Pueyo, B. (2001). *Perfiles neuropsicológicos de la parálisis cerebral espástica y discinética bilateral*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

3. Parálisis cerebral 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.

- Afecta a menos de un 15%. Alteraciones del equilibrio y la coordinación.
- Hipotonía. Disminución de los reflejos osteotendinosos y de la sensibilidad.

4. Parálisis cerebral hipotónica:

Manifiesta un tono muscular bajo y por lo general son casos que evolucionan hacia alguna de las otras formas de parálisis cerebral.

5. Parálisis cerebral mixta o múltiple:

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.¹⁶

¹⁶ Pueyo, B. & Gómez, P. (2002). *Neuropsicología de la parálisis cerebral*. Revista neurológica. Nos explica sobre la clasificación específica de la parálisis cerebral.

3.1.4 DIAGNOSTICO

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. *“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”*.¹⁷

Existen una serie de pruebas de evaluación indicadas para diagnosticar la parálisis cerebral.

- **Exámenes Neurológicos:** Consisten en la evaluación de los reflejos, de las funciones motoras y de las cerebrales. Algunos reflejos son típicos de determinadas etapas del desarrollo y, posteriormente, desaparecen. Por ejemplo, el reflejo Moro persiste hasta los 6 meses. En este reflejo, cuando se coloca al recién nacido de espaldas y se le llevan las piernas a la cabeza, el bebé extenderá los brazos y hará un gesto similar a un abrazo. Los niños con parálisis cerebral presentan este reflejo por un período más prolongado.
- **Resonancia Magnética (RM):** Esta prueba utiliza un campo magnético y ondas de radio, lo que permite obtener imágenes muy detalladas del cerebro, indicando las zonas lesionadas.
- **Tomografía Computarizada (TAC):** Permite obtener imágenes de cualquier parte del cuerpo (huesos, músculos, tejido adiposo y

¹⁷ Dr. José Muñoz Espinar, especialista en neuropediatría y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil. Expresa si un niño discapacitado es identificado a tiempo se lograra una mejoría significativa.

órgano), mediante la combinación de radiografías y tecnología computarizada.

- Ultrasonido: Se envían ondas de sonido al cerebro y utiliza el patrón ecos para formar una imagen de sus estructuras (sonograma). El ultrasonido se puede utilizar en bebés antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. Pese a ser menos precisa que las anteriores, esta prueba es menos costosa, requiere períodos más breves de inmovilidad y es útil para detectar quistes.
- Electroencefalograma: Se colocan unos electrodos en el cuero cabelludo para registrar la actividad eléctrica del cerebro. Esta prueba está especialmente indicada cuando existe la sospecha de que el niño o niña esté sufriendo convulsiones.

3.2 IMPACTO QUE PRODUCEN LAS SECUELA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LA PERSONA

Angustia, inestabilidad emocional como ser miedo, temor al fracaso y rechazo familiar.

Cambios frecuentes de personal tratante especializado (médicos, psicólogos terapistas) y por el contrario otras veces abandonan los tratamientos.

Tanto en el aula como en su propia casa los niños son objeto de burla por parte de sus compañeros/amigos encontrando rechazo para el juego como también para las actividades especiales.

Sentimientos de frustración, impotencia, rabia, tristeza por las limitaciones para trasladarse libremente en su entorno e inclusive dentro de

su hogar y especialmente si requiere de elementos ortopédicos. Sus actitudes juegan un papel importante en la formación de opiniones y en la toma de decisiones les afecta profundamente.

3.2.1 IMPACTO SOBRE LA FAMILIA

Costo económico elevado para la atención integral de rehabilitación, educación y tecnologías ortopédicas.

La familia debe invertir tiempo para el cuidado del niño, joven o adulto discapacitado, especialmente aquel con compromiso severo físico motor.

Alteración en la dinámica familiar. Se evidencia alto índice de divorcios y ruptura de relaciones familiares, alteración de la conducta y celos de los hermanos del niño o joven discapacitado por sentimientos de abandono.

3.2.2 IMPACTO SOBRE LA SOCIEDAD

El niño con discapacidad despierta rechazo burla y lástima. Algunos padres de la sociedad llamados “normales”, rechazan la integración del niño con discapacidad a la escuela regular donde asisten sus hijos.

Los servicios médicos públicos, ponen muchas trabas para ofrecer atención en calidad de hospitalizados a niños con discapacidad, argumentando pocos cupos disponibles y la gran demanda de población infantil sin discapacidad.

Las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de incorporarse al trabajo productivo y formal (sector público y privado), por el cual se dedican al sub-empleo, a la economía informal; otras veces son

utilizados por los padres para la explotación a través de la mendicidad (especialmente los niños).

Existen también limitaciones a nivel de infraestructura que dificultan el acceso a la escuela, al trabajo, servicios y sitios de esparcimiento entre ellos los parques o lugares de recreos familiares.

En líneas generales, las causas que originan la discapacidad son, principalmente, de origen social. Esto es, la causa del problema que supone la discapacidad no son las limitaciones individuales, sino el hecho de que la sociedad no prevea los servicios adecuados ni asegure que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta. En otras palabras, la exclusión y la segregación que sufren las personas con discapacidad no es consecuencia necesaria de su deficiencia o limitación, sino más bien de la forma en que la sociedad ha dado, o dejado de dar, acomodo a la misma. Sirva un ejemplo para ilustrar esta cuestión. El hecho de que una persona en silla de ruedas con una deficiencia que le impide caminar no pueda entrar en un edificio por carecer de rampa le ocasiona una discapacidad, pero no a causa de su limitación funcional, sino como consecuencia de la falta de accesibilidad de dicha entrada. Son las estructuras sociales, entendidas en sentido amplio, las que provocan la discapacidad.

No debe ser la persona con discapacidad la que se adapte a la sociedad, sino que es la sociedad quien debe acomodar sus estructuras económicas y políticas, respetando la dignidad de quienes son diferentes, por ello, los poderes públicos han de asumir su responsabilidad en la modificación o eliminación de todas aquellas barreras artificiales que limitan a las personas con discapacidad. En segundo lugar, como seres humanos iguales en dignidad, las personas con discapacidad no pueden ser tratadas

como meros objetos de asistencia o caridad, sino como sujetos, como un fin en sí mismo.

3.3 EL DERECHO Y LA DISCAPACIDAD

Ante este problema personal de discapacidad, el Derecho responde, principalmente, de dos formas:

En primer lugar, tratando de eliminar la deficiencia de la persona, o al menos, reducir al máximo sus consecuencias. La atención de la salud y, sobre todo, la rehabilitación, a través de la medicalización de la discapacidad, desempeñan así un rol fundamental en las políticas y regulaciones sobre discapacidad. Se trata de adaptar a la persona a una sociedad y un entorno en los que no es plenamente funcional.

En segundo lugar, cuando esa adaptación no es posible, los Estados tratan de compensar o aliviar el problema de la discapacidad a través de políticas asistenciales, dependientes muchas veces de la beneficencia o caridad de los poderes públicos. En cualquier caso, las personas con discapacidad son elementos pasivos para el Derecho, meros objetos de sus legislaciones y políticas, sin la capacidad necesaria para realizar aportaciones o ejercer sus derechos.

CAPITULO IV

ANÁLISIS DE LA NORMATIVA LEGAL

4.1 MARCO LEGAL INTERNACIONAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA.

Es necesario precisar que las personas con discapacidad tienen un marco jurídico particular de protección debido a su condición de especial vulnerabilidad y desigualdad frente a la sociedad y el ordenamiento jurídico. Sin embargo, ese marco normativo no se ha materializado en las diversas leyes.

En el marco jurídico internacional, las Naciones Unidas han desarrollado, prácticamente desde sus inicios, una importante labor para el reconocimiento y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. En ese sentido, cabe destacar el liderazgo que la Organización ha ejercido en la regulación internacional de estos derechos, cuyo impulso ha servido de estímulo a los Estados y a otras organizaciones internacionales para ofrecer una respuesta jurídica a la realidad de la discapacidad, los esfuerzos que históricamente han realizado las Naciones Unidas son de muy variada naturaleza, pues abarcan desde las medidas de carácter meramente asistencial hasta las más modernas tendencias, que conciben la discapacidad como cuestión de derechos humanos. Esta evolución en el tratamiento jurídico de la discapacidad ha alcanzado su punto culminante con la adopción y entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4.1.1 Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)

La CDN, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, establece los derechos fundamentales de los niños, la atención médica y la protección contra la discriminación. Los Estados Partes deben asegurar la implementación de estos derechos a través de políticas y programas concretos. También especifica claramente que “los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él”. En este sentido, con el fin de hacer efectivos estos derechos y prevenir conductas como la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, “los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4.1.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

La CDPD, adoptada en 2006 por la ONU, ratificada por Ley N° 4024; y la Ley N° 223, promueven, protegen y aseguran el goce y ejercicio pleno, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promueven el respeto a su dignidad inherente enfatiza los derechos humanos de las personas, jóvenes y niños con discapacidad. Los Estados Partes deben garantizar el acceso a servicios de salud y rehabilitación, así como a medidas para promover la inclusión y la igualdad de oportunidades.

Artículo 20 CDPD

Movilidad personal: Este artículo aborda la movilidad personal y la libertad de movimiento de las personas con discapacidad, lo que incluye la accesibilidad a dispositivos de asistencia, como sillas de ruedas y otros dispositivos ortopédicos.

Artículo 25 CDPD

Salud: Este artículo reconoce el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación y a acceder a servicios de salud, incluidos servicios de rehabilitación y dispositivos ortopédicos.

Artículo 26 CDPD

Rehabilitación y habilitación: Este artículo establece el derecho de las personas con discapacidad a recibir rehabilitación y habilitación, que incluye servicios de rehabilitación médica y terapéutica, así como dispositivos de asistencia.

Es importante destacar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un tratado internacional ampliamente ratificado por numerosos países en todo el mundo, y, por lo tanto, sus disposiciones tienen un alto grado de relevancia y aplicabilidad en la promoción de la igualdad de acceso a la atención médica y a dispositivos ortopédicos para personas con discapacidad.

El Estado boliviano mediante Ley N° 4024, de 15 de abril de 2009, ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de las Naciones Unidas,

instrumento amplio e integral que tiene el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de esta población, así como el respeto.¹⁸

4.2 NORMATIVA NACIONAL VIGENTE Y APLICABLE.

Es necesario precisar que las personas con discapacidad tienen un marco jurídico particular de protección debido a su condición de especial vulnerabilidad y desigualdad frente a la sociedad y el ordenamiento jurídico, sin embargo, ese marco normativo no se ha materializado en las diversas leyes. Bolivia tiene una población de 11.307.000 habitantes (INE, 2018) y el 3,4%, es decir 342.929 personas, declaró tener una dificultad permanente. De este total 243.298 viven en área urbana y 99.631 en el área rural. Según la información que ofrece la plataforma virtual del Sistema de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD, 2019), dependiente del Ministerio de Salud, a nivel nacional existen 84.224 personas con discapacidad registradas, de las cuales 71.438 están carnetizadas. En el departamento de La Paz se cuantifica 20.272 personas registradas y 16.318 carnetizadas.

Al carnet que acredita la condición de discapacidad solo pueden acceder quienes certifican el 30% o más de discapacidad (moderada, grave y muy grave), hasta los 60 años cumplidos.

De los 9 departamentos del país los que registran mayor porcentaje de personas con discapacidad son La Paz 31,7%; Santa Cruz 23,5%; Cochabamba 15,9% y Potosí con 7,5%. Del total de esta población el 47,2% tiene discapacidad visual; el 17,1% discapacidad físico motora; el

¹⁸ *compilado: Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad*

14,9% discapacidad auditiva; 9,4% discapacidad verbal o de comunicación; 7,4% con discapacidad intelectual y 3,9% está sin especificar (INE, 2016).

- **Constitución Política del Estado Plurinacional.**¹⁹

Reconoce la igualdad de derechos y oportunidades para todas las personas, incluyendo aquellas con discapacidad, establece el derecho de las personas con discapacidad a recibir atención integral, servicios de rehabilitación adecuadas que mejoren su calidad de vida. Esta disposición sienta las bases para la implementación de políticas inclusivas y medidas específicas.

Artículo 70 (CPE)

Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

- 1. A ser protegido por su familia y por el Estado.*
- 2. A una educación y salud integral gratuita.*
- 3. A la comunicación en lenguaje alternativo.*
- 4. A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.*
- 5. Al desarrollo de sus potencialidades individuales.*

Artículo 71 (CPE)

¹⁹ 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.

I. Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.

II. El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.

III. El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

Artículo 72 (CPE)

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 302, párrafo I, numeral 39 (CPE)

Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para la niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad.

La Constitución Política del Estado, de 7 de febrero de 2009, entre los principios ético-morales de la sociedad, asume y promueve, la igualdad, inclusión, dignidad, respeto, igualdad de oportunidades, equidad social; de igual forma, establece como una de las funciones y fines esenciales del Estado, la de constituir una sociedad justa y armoniosa, cimentada en la descolonización, sin discriminación ni explotación, con plena justicia social, para consolidar las identidades plurinacionales; disposiciones que fundamentan que por vez primera en la historia de Bolivia, se incorpore en

su contenido, de manera específica, derechos de las personas con discapacidad en los artículos 70 al 72.²⁰

Finalmente en el sentido extenso de protección de los derechos y en forma de resguardar sus potencialidades y de que la persona con discapacidad pueda protegerse de forma individual, se tiene que el Estado garantiza el resguardo de prevención y rehabilitación mediante los servicios integrales y otros beneficios establecidos por ley, de los derechos de la dignidad y salud de toda persona discapacitada, sea cual sea su edad, además de contar con los demás derechos que establece la constitución.

- **Ley N° 223 “Ley General de las Personas con Discapacidad”**

Esta Ley establece el marco legal para la promoción, protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad. Esta ley define a las personas con discapacidad, prohíbe la discriminación y establece medidas para su inclusión en áreas como educación, trabajo y salud. La ley también establece la obligación del Estado de implementar políticas y programas que aseguren su bienestar integral.

Artículo 32, párrafo I (Ley 223) 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.

²⁰ Defensoría del pueblo Compilado: Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad

Artículo 32, párrafo IV (Ley 223) 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 V (Ley 223) V. El Estado Plurinacional de Bolivia, establecerá la incorporación de la estrategia de la rehabilitación basada en la comunidad en políticas sociales, culturales, interculturales y económicas para personas con discapacidad.

Artículo 32, párrafo VIII (Ley 223) El Estado Plurinacional implementará planes y programas para prevenir todo tipo de discapacidad y mayores grados de discapacidad.

Artículo 45, párrafo VI (Ley 223) VI. El Estado, a través del CONALPEDIS, coordinará con la Confederación Boliviana de las Personas con Discapacidad y otras organizaciones nacionales, departamentales y municipales, legalmente reconocidas, en la elaboración de políticas públicas, programas y proyectos.

- **Ley Nro. 548 (17 de julio de 2014) del Código Niña, Niño y Adolescente.**²¹

Garantiza los derechos de las niñas, niños y adolescentes, incluyendo aquellos con discapacidad. La ley establece el derecho a la salud, atención integral y protección contra la discriminación. Asimismo, establece que el Estado debe implementar políticas de atención

²¹ Gaceta Oficial de Bolivia Ley Nro. 548 (17 de julio de 2014) del Código Niña, Niño y Adolescente.

especializada para niños y adolescentes con discapacidad, que garantice sus derechos mediante la corresponsabilidad de la familia y la sociedad.

Entonces podemos definir, que el Estado en todos sus niveles debe garantizar los derechos establecidos en esta norma para niñas, niños con discapacidad el acceso a servicios integrales de detección, atención y rehabilitación, oportunas y adecuadas.

Artículo 29, parágrafo I (Ley 548) *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 III *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 5 (Ley 548) *Son sujetos de derechos del presente Código, los seres humanos hasta los dieciocho (18) años cumplidos, de acuerdo a las siguientes etapas de desarrollo:*

a) Niñez, desde la concepción hasta los doce (12) años cumplidos; y

b) Adolescencia, desde los doce (12) años hasta los dieciocho (18) años cumplidos.

- **Ley No. 1678 (15 de Diciembre de 1995) ley de la persona con discapacidad.**

Tiene una estructura de 7 capítulos y 26 artículos, esta ley regula los derechos, garantías, beneficios y obligaciones del Estado y la sociedad, sus normas son de orden público y social, y de aplicación imperativa, y tiene la expresa finalidad de normar los procesos de habilitación, rehabilitación, prevención y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

En el marco jurídico boliviano, estas leyes y disposiciones establecen las bases legales para la implementación de la normativa propuesta. Los derechos de las personas con discapacidad y los niños son reconocidos y protegidos, lo que proporciona un fundamento sólido para la creación de políticas y programas que garanticen el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas a niños y niñas con discapacidad físico motora en Bolivia.

- **Ley No 3925 (21 de Agosto de 2008)**

Crea el Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de los discapacitados, financiado con un aporte anual de Bs. 40.000.000 (Cuarenta Millones 00/100 Bolivianos) con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación.

Artículo 1 (Ley 3925)

Se elimina el financiamiento estatal a partidos políticos. Agrupaciones Ciudadanas y Pueblos Indígenas, en los años electorales y no electorales, derogándose todas las disposiciones contrarias al presente artículo.

Artículo 2 (Ley 3925)

Se crea el Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de los discapacitados, financiado con un aporte anual de Bs. 40.000.000 (Cuarenta Millones 00/100 Bolivianos) con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación.

4.3 DERECHOS HUMANOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Los derechos humanos de las personas con discapacidad se basan en el principio fundamental de igualdad y no discriminación, reconociendo la dignidad inherente a todas las personas, independientemente de sus capacidades físicas o mentales. Estos derechos están respaldados por diversos instrumentos internacionales y leyes nacionales.

Se consideran como norma legal las regulaciones establecidas en la Ley 1678, los convenios y acuerdos internacionales ratificados por el Gobierno Boliviano y las que organizan la estructura y funcionamiento del Estado. Toman especial relevancia como marco ético, filosófico, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas adoptadas en 1993, la Declaración de Salamanca emitida en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Especiales: Acceso y Calidad, la Convención de las Naciones Unidas y la Declaración del Año Iberoamericano de la Discapacidad

La situación socio-económica, el sistema de gobierno y la sociedad boliviana en general demandan un activo rol del Estado respecto a la discapacidad y sus derechos humanos, pero también la participación activa de la sociedad civil, de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, de las O.N.G., de organizaciones sociales, de

asociaciones voluntarias, del sector privado y del conjunto de actores sociales y políticos.

En el marco regional se está luchando, incluso a través de manifestaciones y protestas sociales, por establecer políticas y estrategias para que actores estatales y sociales en general, aporten con responsabilidad para la construcción de una sociedad más inclusiva, justa y humana, que respete y proteja los derechos de las personas con discapacidad, en su condición étnica y de género, para la ampliación de las oportunidades de las personas con discapacidad, en un marco de equidad en todos los ámbitos de la vida económica, cultural, social y política, que permita desarrollar sus capacidades, mejorar los niveles de protección social, ampliar y fortalecer la inclusión social.

La Constitución prohíbe la discriminación en su artículo 71 por motivos de discapacidad, sin embargo la situación de la discapacidad en Bolivia, se caracteriza porque la mayoría de personas con discapacidad se encuentran en situación de desigualdad, excluidas, en condición de pobreza. Son víctimas de la discriminación en los distintos espacios de la vida social, no tienen efectiva igualdad de oportunidades y se encuentran sometidas a una permanente vulneración de sus derechos por las construcciones culturales.

Las construcciones culturales (niveles de educación) se convierten en el principal factor que incide y atenta contra los derechos humanos de las personas con discapacidad. La falta de información y conocimiento conduce a estereotipos, prejuicios, creencias sustentados en un modelo de sociedad que valora “lo perfecto”, “la belleza”, bajo parámetros convencionales altamente excluyentes.

Las construcciones culturales han creado espacios segregados para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad y han determinado a priori un rango mínimo de oportunidades que bajo parámetros ajenos a las personas con discapacidad, supuestamente cubren sus necesidades básicas. Se priorizan las oportunidades para las personas sin discapacidad, de tal manera que parece que en la sociedad sólo tienen cabida tales personas. A las personas con discapacidad se las condena a transitar por espacios que están al margen de la regularidad, cotidianeidad, y normalidad.

El reto hoy en día es su implementación de la ley en aras de acelerar procesos de igualdad y equiparación de oportunidades para este importante grupo poblacional.

4.4 INSTITUCIONES QUE DESARROLLAN ACTIVIDADES A FAVOR DE LOS DISCAPACITADOS

Comité Nacional de la Persona con Discapacidad (CONALPEDIS) es una Institución del Estado Plurinacional de Bolivia, es el Ente Rector en materia de Discapacidad a nivel Nacional. Su principal Objetivo es la orientación, coordinación, control y asesoramiento de políticas y acciones en beneficio de las Personas con Discapacidad.

Comités Departamentales de las Personas con Discapacidad (CODEPEDIS) se realizará una evaluación de todas las personas que soliciten su inscripción y que sufren alguna discapacidad, para acreditar la gravedad de cada caso.

Confederación Boliviana de Personas con Discapacidad (COBOPDI) es una organización civil de carácter social, reivindicativo, sin fines de lucro

que aglutina en su seno a las nueve federaciones departamentales y organizaciones nacionales de personas con discapacidad.

Existe en Bolivia, más de un centenar de centros de y para personas con discapacidad, Así tenemos al Instituto Boliviano de la Ceguera, Asociación de Rehabilitación Integral en la Comunidad, APRECIA, Centros productivos como la Cooperativa Artesanal de Ortesis y Prótesis, etc., la mayoría de estos centros de rehabilitación no han logrado establecer verdaderos programas de rehabilitación integral. El financiamiento que destina el Estado Boliviano para actividades de este sector es muy bajo, siendo los mayores recursos de ayuda externa.

La abundante normativa internacional y nacional que protege a este importante grupo poblacional, ha quedado, por muchos años, en el plano de lo formal y que en la práctica ha sido absolutamente insuficiente.

4.5 LEGISLACIÓN COMPARADA.

4.5.1 REGLAMENTACIÓN CHILENA

Proceso de Financiamiento de ayudas técnicas para este año 2023.

Servicio Nacional de la Discapacidad²²

Ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. REX 144-2022 que aprueba las orientaciones técnicas para financiamiento de Ayudas Técnicas año 2022. REX 504-2022. Desde SENADIS se reconoce

²² SENADIS Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Gobierno de Chile

la importancia que tienen las tecnologías para la inclusión de las personas con discapacidad, sobre todo mejorando su calidad de vida y favoreciendo a su autonomía y vida independiente.

Las Tecnologías ortopédicas (según la interpretación Chilena) para la Inclusión se definen como “cualquier dispositivo, equipo, sistema, software o instrumento fabricado, adaptado o desarrollado, que permita superar y/o eliminar las barreras arquitectónicas, actitudinales y procedimentales que enfrentan las personas con discapacidad durante su desempeño cotidiano, permitiendo de esta manera, mejorar su nivel de funcionalidad, participación e inclusión social a través del ejercicio de los derechos humanos”.

Chile tiene planes, proyectos y políticas públicas, para los ciudadanos en situación de discapacidad físico motora. No solo se basa en niños y niñas, al contrario es para todo aquel que necesite las ayudas técnicas ya sea en ortopedias u otras necesidades.

Los boletines informativos, para acceder a estos beneficios están al alcance de todos bajo convocatoria, incluso proporciona gratuitamente, ayudas técnicas sin indicación profesional ni formulario de indicación y son los siguientes:

- | | |
|----------------------------------|------------------------------------|
| - Barra de baño abatible | - Rampa Portátil |
| - Barra de baño de rincón triple | - Regleta y punzón |
| - Barra de baño en ángulo | - Tabla de transferencia |
| - Barra de baño pared suelo | - Teclado bigkeys (teclas grandes) |
| - Barra de baño recta | - Lavapelo inflable |

4.5.2 REGLAMENTO DE BRASIL

Ley núm. 13146, de 6 de julio de 2015, establece derechos y garantías para las personas con discapacidad. El Sistema Único de Salud (SUS) proporciona acceso a dispositivos ortopédicos y otros servicios de salud. La Ley Brasileña en su Estatuto de las Personas con Discapacidad (Estatuto da Pessoa com Deficiência) establece:

La aplicación de talleres y la formación de Ortopedia Prótesis y Ortesis, cocinero profesional hasta los equipos, las medidas estructurales son importantes para la clasificación y mejorar el proceso de concesión gratuita y las prótesis en el Seguro Único de Salud / SUS. Estas acciones son financiadas por el Ministerio de Salud a través de un acuerdo entre los Departamentos de Salud del Estado o Departamentos de Salud y Fondo Nacional de Salud, priorizando el Norte y Nordeste.

Ministerio de Salud en la Portaria MS / GM N ° 1060, de 05 junio de 2002. Su objetivo, a la luz de los derechos universales del individuo y de los principios del SUS, proporcionar los medios para la atención y rehabilitación de personas con discapacidad, a fin de contribuir a su plena inclusión social, la protección de la salud de este segmento de la población y prevenir las situaciones de que pueden determinar la aparición o el empeoramiento de la discapacidad.

4.5.3 REGLAMENTO DE PARAGUAY

PODER LEGISLATIVO, LEY N° 3540. En pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las ayudas técnicas o tecnologías de apoyo, cuya función es la de permitir o facilitar la realización de determinadas acciones, de tal manera que sin su uso, estas tareas serían imposibles o muy difíciles de realizar para un individuo en una situación determinada.

Las ayudas técnicas han de proveerse en el momento oportuno, ser efectivas y de calidad. Es de gran importancia que al momento de identificar la ayuda técnica que usará la persona con discapacidad, ésta sea informada, se le brinde toda la orientación necesaria, y se le consulte al respecto, de tal manera que la persona participe activamente en este proceso, respetándose siempre sus preferencias y autodeterminación.

4.5.4 REGLAMENTO DE URUGUAY

Ayudas técnicas - CENATT (Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas). Las Entidades Públicas no podrán exigir requisitos adicionales a los aquí detallados (Ley 19.355 art. 76).

Es el trámite que posibilita solicitar la adjudicación y préstamo de apoyos técnicos y tecnológicos (sillas de ruedas, bastones, audífonos, etc.) para personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad.

Pueden acceder personas con discapacidad, en situación de vulnerabilidad, que no tengan prestaciones a través de otras instituciones.

El CENATT ofrece el servicio de reparación de apoyos técnicos ya otorgadas por éste servicio. Para la solicitud de prótesis, en caso de que la persona tenga amputación, debe presentar también certificado por Cardiólogo o Cirujano Vascular.

El CENATT cuenta con la ficha médica y social que puede ser solicitada en cualquier Oficina del Ministerio de todo el país, para la otorgación gratuita a estos servicios.

Para la solicitud de calzado, en caso de disimetrías mayores a 3 cm debe concurrir con indicación por traumatólogo y así poder calificar para su respectiva otorgación.

4.5.5 REGLAMENTO DE ARGENTINA

La Ley Nacional de Discapacidad (Ley 22.431) establece derechos y garantías²³ para las personas con discapacidad. Esto puede incluir el acceso a tecnologías ortopédicas gratuitas o a través de programas de asistencia estatal. Además, cada provincia puede tener regulaciones específicas en este ámbito.

De la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículos 4 y 33) desde ANDIS convocamos a participar de la Consulta Federal Hacia una Nueva Ley de Discapacidad, a desarrollarse entre el 21 de marzo y el 15 de junio de 2022, inclusive, para que todas y todos los interesados puedan brindar aportes que nutran el debate hacia el proyecto que reemplace la Ley 22.431. Es fundamental, para el proceso de gesta de una nueva ley marco en discapacidad, generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales que recopilen los aportes y opiniones de la sociedad civil, personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones de y para personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática, sindicatos, universidades, y todos los sectores clave. El programa favorece el acceso a productos y tecnologías asistivas de apoyo utilizados por o

²³ Ley 22.431 del 16 de marzo de 1981 (Legislación Argentina)

para las personas con discapacidad a fin de facilitar el desarrollo de las actividades de la vida diaria, mejorar la autonomía personal y la calidad de vida.²⁴

Se consideran “productos de apoyo” a todos aquellos dispositivos, equipos, instrumentos o software disponibles en el mercado, que en relación DIRECTA con la discapacidad (debidamente justificada) de la persona solicitada permitan:

Promover y garantizar la autonomía; facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar o sustituir funciones corporales y actividades; superar barreras en pos de tener un mayor grado de independencia en las actividades de la vida diaria.

4.6 OTRAS LEGISLACIONES.

Perú: La Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, establece derechos y garantías para las personas con discapacidad. El Ministerio de Salud puede proporcionar dispositivos ortopédicos a través de programas específicos.

Colombia: La Ley 1618 de 2013 establece el marco legal para la atención integral de las personas con discapacidad. El sistema de salud colombiano, tanto público como privado, puede proporcionar tecnologías ortopédicas.

Estados Unidos: La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) requiere que las escuelas públicas proporcionen servicios de educación especial, que pueden incluir tecnologías ortopédicas gratuitas, a niños con

²⁴ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2002

discapacidades. También existen programas estatales y federales que pueden proporcionar asistencia adicional.

Reino Unido: En el Reino Unido, el Servicio Nacional de Salud (NHS) proporciona acceso a tecnologías ortopédicas para niños con discapacidades. La Ley de Igualdad de 2010 también prohíbe la discriminación por discapacidad y exige que se realicen ajustes razonables para garantizar la igualdad de acceso.

Podríamos citar muchos otros países que tienen normativas de inclusión y gratuidad a tecnologías ortopédicas para personas con discapacidad. En América Latina los avances para discapacidad son significativos, nada que envidiar a países de primera línea denominadas como potencias.

4.7 JUSTIFICACIÓN PARA LA GRATUIDAD DE TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS A NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA (PC)

Recordemos que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se refieren al respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, la igualdad de oportunidades; la accesibilidad, la igualdad entre el hombre y la mujer, el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad.

Bolivia es uno de los países que ratificó este Convenio, es así que en la Constitución Política del Estado en el artículo 72 establece que las

personas con discapacidad podrán obtener beneficios que se establezcan en la Ley, ambas normas coinciden en otorgar privilegios, es decir que el estado debe dar oportunidades a las personas con discapacidad, que no hay ningún impedimento de proponer una normativa y aceptarla para un acceso gratuito a tecnologías ortopédicas, siendo un aporte significativo para este grupo hipotéticamente vulnerable, las personas con discapacidad constituyen un grupo sistemáticamente vulnerado en sus derechos humanos.

4.8 POLÍTICAS PÚBLICAS DEL ESTADO BOLIVIANO.

Los principios y garantías reconocidos por nuestra Constitución Política del Estado, sirven para que todos los bolivianos encaremos nuestra participación en la sociedad, en este sentido el Estado deberá responder esencialmente a principios de justicia social, creando proyectos para el ejercicio de salud pública, en este caso para niños y niñas discapacitados con parálisis cerebral. La no discriminación y la igualdad de trato son dos elementos más importantes del derecho, pero es así que la salud de las personas con discapacidad se encuentran desprotegidos, tienen derechos constitucionales establecidos, como pertenecer a un régimen de seguro de salud con lo que se dará cumplimiento a lo que establece nuestra Constitución Política del Estado, debiendo asistir en lo físico, económico y lo social, para así poder cumplir con la conservación de su progreso físico y sus derechos.

La Ley 3925 hace las siguientes disposiciones para el apoyo de las personas con discapacidad. Establece la ley a favor de las personas con discapacidad:

Artículo 2 (Ley 3925) Se crea el Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de los discapacitados financiado con un aporte anual de 40 millones de bolivianos con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación (T.G.N.).

El Decreto Supremo No 839 (6 de abril de 2011) tiene por objeto crear la Unidad Ejecutora del Fondo. Nacional de Solidaridad y Equidad FNSE a favor de las personas con discapacidad, percibe, canaliza y supervisa donaciones o créditos nacionales y/o internacionales destinados a programas y proyectos en el área de la discapacidad, de acuerdo a disposiciones legales vigentes.

Decreto Supremo N° 28671 PNIEO Establece el Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades para Personas con Discapacidad, como política de Estado, para la vigencia y ejercicio pleno de los derechos de las Personas con Discapacidad.

Decreto Supremo N° 28521 Registro y Calificación de las Personas con Discapacidad Aprueba el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, cuya base de datos estará a cargo del Centro de Información de CONALPEDIS, cuya implementación y funcionamiento no significará recursos adicionales al Tesoro General de la Nación.

Para operar las políticas y estrategias del Plan Nacional de Desarrollo se conforma el Área de Discapacidad Rehabilitación y Habilitación Bio-psico-social (Ley No.3925 del 21 de agosto de 2008).

Proyecto de Banco de Órtesis y Prótesis elaborado, constando en estudio técnico de factibilidad en la Unidad de Planificación del Ministerio de Salud y Deportes, solo queda en proyecto.

Proyecto de Fortalecimiento a los Centros de Rehabilitación Modelo del eje troncal del País elaborado, estando en estudio técnico de factibilidad en la Unidad de Planificación del Ministerio de Salud y Deportes.

El Plan Nacional de Desarrollo también ha dispuesto que se centren en el fortalecimiento de los centros de rehabilitación profesional para personas con discapacidades mentales y físicas y la acción afirmativa en materia de empleo, formación profesional y la educación. Cabe recalcar que dicho plan se encuentra inactivo debido a dejadez de las autoridades.

CAPÍTULO V

PROPUESTA DE INSTRUMENTO NORMATIVO

El presente proyecto de normativa para acceder a tecnologías ortopédicas gratuitas para niños y niñas con discapacidad físico motora (PCI) estableceré un Decreto Supremo elaborado por el Gobierno Plurinacional, en base al Manual de Técnicas Normativas.

Son Decretos Supremos aquellas disposiciones aprobadas por el Consejo de Ministros, que constituyen el desarrollo reglamentario de las leyes aprobadas por el Poder Legislativo. Son también decretos supremos, aquellas otras disposiciones que regulan materias que conforme a la Constitución o a las leyes corresponden a la competencia del Consejo de Ministros.²⁵

La parte dispositiva de toda norma responderá a un desarrollo sistemático del contenido regulatorio, de manera que en primer lugar se incorporen las prescripciones generales y solo a continuación las de contenido más singular. Igualmente, se insertarán primero los contenidos sustantivos, seguidos de los contenidos procedimentales. Dentro de los contenidos sustantivos se regularán en primer lugar, los de carácter principal, en segundo lugar, los accesorios y subordinados y finalmente, los de alcance orgánico.

Dentro de la parte dispositiva de cada norma se insertará el siguiente orden de contenidos:

²⁵ Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. *Manual de Técnicas Normativas*.

- a) objetivos, fines y principios de la norma;²⁶
- b) conceptos fundamentales y definiciones;
- c) ámbito subjetivo, espacial y temporal
- d) contenidos sustantivos principales;
- e) contenidos sustantivos subordinados y accesorios;
- f) contenidos institucionales y de organización;
- g) régimen económico y financiero;
- h) procedimientos;
- i) contenidos penales y sancionatorios;

A continuación de la parte dispositiva, se incluirán, conforme al siguiente orden:

- j) Parte Final;
- k) Anexos.

Los decretos supremos son normas emitidas por el poder ejecutivo de un país. Son emitidos por el presidente o el jefe de gobierno en función ejecutiva.

²⁶ Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. *Manual de Técnicas Normativas*.

Pueden ser utilizados para implementar leyes existentes o para regular asuntos específicos que caen bajo la jurisdicción del poder ejecutivo.

Los decretos supremos suelen tener un alcance más limitado que las leyes. Se utilizan para regulaciones detalladas o aspectos específicos de la administración pública, como la organización de ministerios, la asignación de recursos, la implementación de políticas públicas, entre otros. Son de aplicación obligatoria.

5.1 PROYECTO DE DECRETO SUPREMO

NORMATIVA PARA ACCEDER A TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS GRATUITAS PARA NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO MOTORA (PARÁLISIS CEREBRAL)

DECRETO SUPREMO N° XXXX

LUIS ALBERTO ARCE CATACTORA

**PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DEL ESTADO
PLURINACIONAL DE BOLIVIA**

CONSIDERANDO:

Que los Artículos 70 y 72 de la Constitución Política del Estado, determina que es un deber del Estado garantizar a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la Ley.

Que el Decreto Supremo N° 0839, de 6 de abril de 2011, crea la Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad – FNSE, dependiente del Ministerio de la Presidencia, con la finalidad de ejecutar los recursos del FNSE a favor de las personas con discapacidad de acuerdo a lo establecido en la Ley N° 3925.

Que la Ley N° 223, de 2 de marzo de 2012, General para Personas con Discapacidad, tiene por objeto garantizar a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral.

Que el Artículo 5 de la Ley N° 548, 17 de julio de 2014, en su inciso a) Niñez, desde la concepción hasta los doce (12) años cumplidos; será el rango de gratuidad para el presente Decreto Supremo.

Que es necesaria la emisión de este Decreto Supremo que autorice al Ministerio de Salud, realizar transferencias público - privadas en especie de dispositivos y tecnologías de apoyo en favor de las niñas y niños con discapacidad físico motora, para una efectiva inclusión en el ámbito social.

Que las tecnologías ortopédicas desempeñan un papel fundamental en la mejora de la movilidad y la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad física motora (PCI).

EN CONSEJO DE MINISTROS

D E C R E T A:

Artículo 1.- (OBJETIVO)

El presente Decreto Supremo tiene como objetivo garantizar el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas de calidad a favor de niños y niñas con discapacidad físico-motora con parálisis cerebral (PCI) en todo el territorio boliviano.

ARTÍCULO 2.- (AUTORIZACIÓN).

I. Se autoriza de manera inmediata al Ministerio de la Presidencia a través de la Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad - UE-FNSE, disponer el uso de los recursos, para tecnologías ortopédicas en beneficio de niños y niñas con discapacidad físico motora (PCI).

II. Se autoriza al Ministerio de Salud, a través de la Unidad de Discapacidad Rehabilitación y Habilidadación Bio-Psico-Social realizar transferencias público - privadas en especie de dispositivos y tecnologías de apoyo, en favor de los niños y niñas con discapacidad físico motora (PCI)

III. El Ministerio de Salud mediante Resolución Ministerial, aprobará la reglamentación específica que regulará el importe, uso y destino de las transferencias público – privadas.

ARTÍCULO 3.- (DEFINICIONES)

a) Niños y Niñas con Discapacidad Físico-Motora: Se refiere a aquellos menores de 1 hasta los 12 años que presentan una discapacidad física motora (PCI) que limita su movilidad y funcionalidad. Edad establecida en la Ley Nro. 548 Código Niña, Niño y Adolescente.

b) Tecnologías Ortopédicas: Comprende dispositivos médicos y ortopédicos diseñados para mejorar la movilidad y funcionalidad de niños y niñas con discapacidad físico-motora. Esto incluye, pero no se limita a, sillas de ruedas, ortesis, prótesis y otros dispositivos relacionados.

ARTÍCULO 4. (GRATUIDAD EN TECNOLOGÍAS ORTOPÉDICAS)

El Estado boliviano garantizará el acceso gratuito a tecnologías ortopédicas de calidad para todos los niños y niñas con discapacidad físico-motora (PCI) en el territorio nacional.

Artículo 5. (PROVISIÓN, EVALUACIÓN Y PRESCRIPCIÓN)

a) Se establecerá un sistema integral de provisión de tecnologías ortopédicas, que incluirá la identificación temprana de necesidades, la

evaluación de las condiciones de cada niño o niña y la entrega gratuita de dispositivos ortopédicos adecuados según su necesidad.

b) La evaluación de necesidades y la prescripción de tecnologías ortopédicas se realizarán por profesionales de la salud del Ministerio de Salud y Deportes, debidamente capacitados y certificados.

ARTÍCULO 6. (CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN)

Se llevarán a cabo campañas de educación y concienciación dirigidas a la comunidad y a los profesionales de la salud sobre los derechos y beneficios de la gratuidad en tecnologías ortopédicas para niños y niñas con discapacidad físico-motora (PCI).

DISPOSICIONES FINALES

DISPOSICIÓN FINAL Y ÚNICA

El presente Decreto Supremo entrará en vigencia en treinta (30) días calendario, computables a partir de su publicación.

Los señores Ministros de Estado en sus respectivos Despachos, quedan encargados de la ejecución y cumplimiento del presente Decreto Supremo.

Es dado en la Casa Grande del Pueblo de la ciudad de La Paz, a los xxxxx días del mes de xxxxxx del año dos mil veintitrés.

FDO. LUIS ALBERTO ARCE CATAFORA, Maria Nela Prada Tejada MINISTRA DE LA PRESIDENCIA E INTERINA DE RELACIONES EXTERIORES, Edmundo Novillo Aguilar, Sergio Armando Cusicanqui Loayza, Marcelo Alejandro Montenegro Gómez García, Franklin Molina.

CAPITULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

No existen políticas públicas para acceder al beneficio de la obtención de tecnologías ortopédica gratuitas para niños y niñas con discapacidad en Bolivia, la rehabilitación de esta población está en una fase asistencial con coberturas extremadamente bajas casi inexistentes, donde gran parte de la población con discapacidad vive en estado grave de pobreza, entre las barreras a las que se enfrentan figuran los espacios de salud inaccesibles, las barreras de comunicación, la falta de formación de los profesionales, la falta de tecnologías ortopédicas y las barreras financieras de los progenitores y/o tutores, limita su progreso en la rehabilitación, problemas que el estado no puede o no quiere resolver con prontitud.

La importancia de este proyecto es establecer una normativa que proporcione acceso gratuito a tecnologías ortopédicas de calidad para los niños y niñas con discapacidad físico motora que más lo necesita, no es solo una cuestión de política, sino un imperativo moral.

Las prótesis son creadas con veracidad y utilidad para la población con discapacidad, enfocadas a mejorar y cambiar un estilo de vida que fue afectado, teniendo en cuenta que cada prótesis varía sus especificaciones para cumplir exitosamente con la necesidad de una determinada persona y que haga parte de su anatomía obteniendo un óptimo control y dominio en su proceso de rehabilitación, adicionando a las prótesis una variedad de elementos y aspectos a tener en cuenta en la creación de diferentes materiales y partes mediante la electrónica, la bioingeniería y la robótica, por ejemplo.

Existe una serie de normas y tratados internacionales que tutelan la protección y garantizan los derechos de la persona con discapacidad, y nuestra misma constitución garantiza su bienestar, para el vivir bien, por tal situación debemos proponer normativas para el mejoramiento de esta población tan vulnerable.

6.1 RECOMENDACIONES

Hacia un Futuro Más Inclusivo

Se debe fortalecer la incorporación de la normativa propuesta a la ley 223 para garantizar que las tecnologías ortopédicas lleguen a los niños con discapacidad de forma gratuita.

Promover campañas de concienciación a nivel nacional para sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de los niños y niñas con discapacidad físico-motora (PCI).

Promover la investigación y el desarrollo de tecnologías ortopédicas innovadoras, que se adapten a las necesidades específicas de los niños y niñas con discapacidad físico-motora en Bolivia.

Por último se debería Impulsar la creación de un banco de órtesis y prótesis, dotado de equipos para las diferentes discapacidades físicas motoras.

El Estado debe buscar colaboración y apoyo internacional para fortalecer sus programas de asistencia y garantizar el acceso sostenible a tecnologías ortopédicas. Asimismo, coordinar con organismos nacionales e internacionales a través de convenios, para incentivar y orientar la

investigación de la utilización de recursos naturales propios para la fabricación de equipos y servicios auxiliares, canalizando fondos para este fin, y para la creación y fortalecimiento de industrias nacionales dedicadas a la fabricación de equipos, material de apoyo, órtesis y prótesis, empleando preferentemente a personas con discapacidad en la fabricación de estos insumos, incluyendo a las diferentes universidades estatales y privadas para que presenten proyectos ortopédicos o robóticos para el mejoramiento funcional físico.

BIBLIOGRAFÍA

1. LEYES

- Ley Nro. 1678, Ley de la persona con discapacidad, 15 de diciembre de 1995, Gaceta Oficial de Bolivia, La Paz – Bolivia, 1995.
- Decreto Supremo Nro. 24807, Reglamento a la ley de la persona con discapacidad, 4 de agosto de 1997, Gaceta Oficial de Bolivia, La Paz – Bolivia.
- Código Niño Niña y Adolescente, 27 de octubre de 1999, Gaceta Oficial de Bolivia, La Paz – Bolivia.
- Ley No. 223 Ley General de Personas con Discapacidad.
- Ley 3925 (21 de Agosto de 2008).
- Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas 1986.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- Ley 548. (2014). Bolivia: Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia.
- Organización Mundial De La Salud-OMS. (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. IMSERSO, Madrid.
- Compilado: Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad.
- 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.
- Defensoría del pueblo Compilado: Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad.

- SENADIS Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (Gobierno de Chile)
- Ley 22.431 del 16 de marzo de 1981 (Legislación Argentina)
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2022.
- Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. Manual de Técnicas Normativas.

2. LIBROS

- Madrigal Muñoz, A. (1997). LA PARÁLISIS CEREBRAL. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf
- HERNÁNDEZ S. y otros. (1991). Metodología de la investigación. McGraw-Hill. Bogota.
- Aristóteles, Política, capítulo XVI, versículo 1335, Edición bilingüe y traducción por Julián Marías y María Araujo, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1970, libro 7, p. 145
- PUIG DE LA BELLACASA, Ramón. (1987). Concepciones, paradigmas evolución de las mentalidades sobre las discapacidades. En II Seminario sobre discapacidades e Información. Madrid
- CASADO PÉREZ, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona.
- SEELMAN, K. D. (2002, October 24). Disability Studies and the Disciplines: Bridges and Chasms. Paper presented at the Invest in Disability Week, Ann Arbor, Michigan.
- Gallardo, J.; López, (2004).

- Marchesi, Palacios y Coll, 2017.
- Muños-Ubis - (2015).
- Raquel Carrillo de Albornoz Morales, Rafael Cubillo Cobo Neuropsicología Infantil 2015.
- Fernandez, A., y Calleja, B (2002) La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. Medicina Integral: Medicina Preventiva y Asistencial primaria de la salud.
- Dr. José Muñoz Espinar, especialista en neuropediatría y Director del Instituto de Neurodesarrollo Infantil.
- Pueyo, B. & Gómez, P. (2002). Neuropsicología de la parálisis cerebral. Revista neurológica.
- Manuel Ossorio: DICC. DE CIENCIAS JURÍDICAS POLÍTICAS Y SOCIALES, Editorial: HELIASTA, Argentina, 2002
- Marco de competencias en rehabilitación de la OMS 2023.
- Pueyo, B. (2001). Perfiles neuropsicológicos de la parálisis cerebral espástica y discinética bilateral. Barcelona: Universidad de Barcelona.

3. PAGINAS WEB

<https://www.unicef.org/es> octubre 2020

<http://gacetaoficialdebolivia.gob.bo>

<https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

http://www.legisalud.gov.ar/atlas/discapacidad_dataset.html

<https://www.senadis.gov.py>

<https://www.paho.org/ish/index.php/es/historias/12-is4h-stories/94-brasil-desarrolla-aplicacion-para-mejorar-la-salud-de-las-personas-con-discapacidad>.

<https://www.gub.uy/discapacidad>

<https://www.minsalud.gob.bo/2805>

<https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/derechos-de-las-personas-con-discapacidad-cartilla.pdf>

<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo>

<http://www.scielo.org.bo/scielo.ph>

ANEXOS

FUNDACION “CEREFÉ” CENTRO DE REHABILITACION FISICA Y EDUCACION ESPECIAL

(Institución en la cual recibí buenas directrices para la presente investigación, pero sobre todo la colaboración de los padres o tutores quienes plasmaron la necesidad de políticas de estado para la gratuidad de tecnologías ortopédicas).

Antecedentes.- El Centro de Rehabilitación Física fue creado el 7 de noviembre de 1987 en la ciudad de El Alto y es una institución sin fines de lucro. Organizaron los Reverendo Mario Marossi y Padre José Rizzi y la Hna. Petronila Freitas, con la colaboración de personas tanto nacionales como extranjeras.

Misión.- Atención integral a las personas con Discapacidad (mental, física y sensorial) promoviendo la participación de la familia y la comunidad, facilitando su integración activa a la sociedad.

Visión.- Convertirse en una organización que contribuya a la integración de las personas con diferentes discapacidades a la sociedad.

Objetivos Específicos.- La fundación CEREFÉ persigue los siguientes objetivos:

- a) desarrollar un plan de prevención integral a fin de disminuir el número de personas con discapacidades físicas, sensoriales y mentales en la población de El Alto.
- b) Detectar precozmente a niños con discapacidades para rehabilitarlos mediante un proceso médico, pedagógico y social en los principales centros de salud y educación infantil.
- c) Proporcionar servicio de educación especial a niños y jóvenes discapacitados que por su condición, no se les permite acudir a la educación regular establecido por nuestro gobierno.
- d) Promover redes entre organismos gubernamentales y no gubernamentales a fin de lograr el apoyo y a la participación activa tanto en la detección en el tratamiento y rehabilitación de los niños y jóvenes con discapacidad.

Rehabilitación Institucional.- Se debe considerar: Personal capacitado para poder llevar a cabo los programas de rehabilitación en el Centro. Integración de los padres a los programas de rehabilitación para que se involucren en la evolución de su hijo dando continuidad dicho programa.

Rehabilitación en la Comunidad.- Sensibilizarse a la población en general para la aceptación de las personas con discapacidad y evitar su discriminación que afectaría directamente sobre el programa de rehabilitación. Implementar un programa de relación es públicas para informar a la población sobre derechos de la persona con discapacidad.

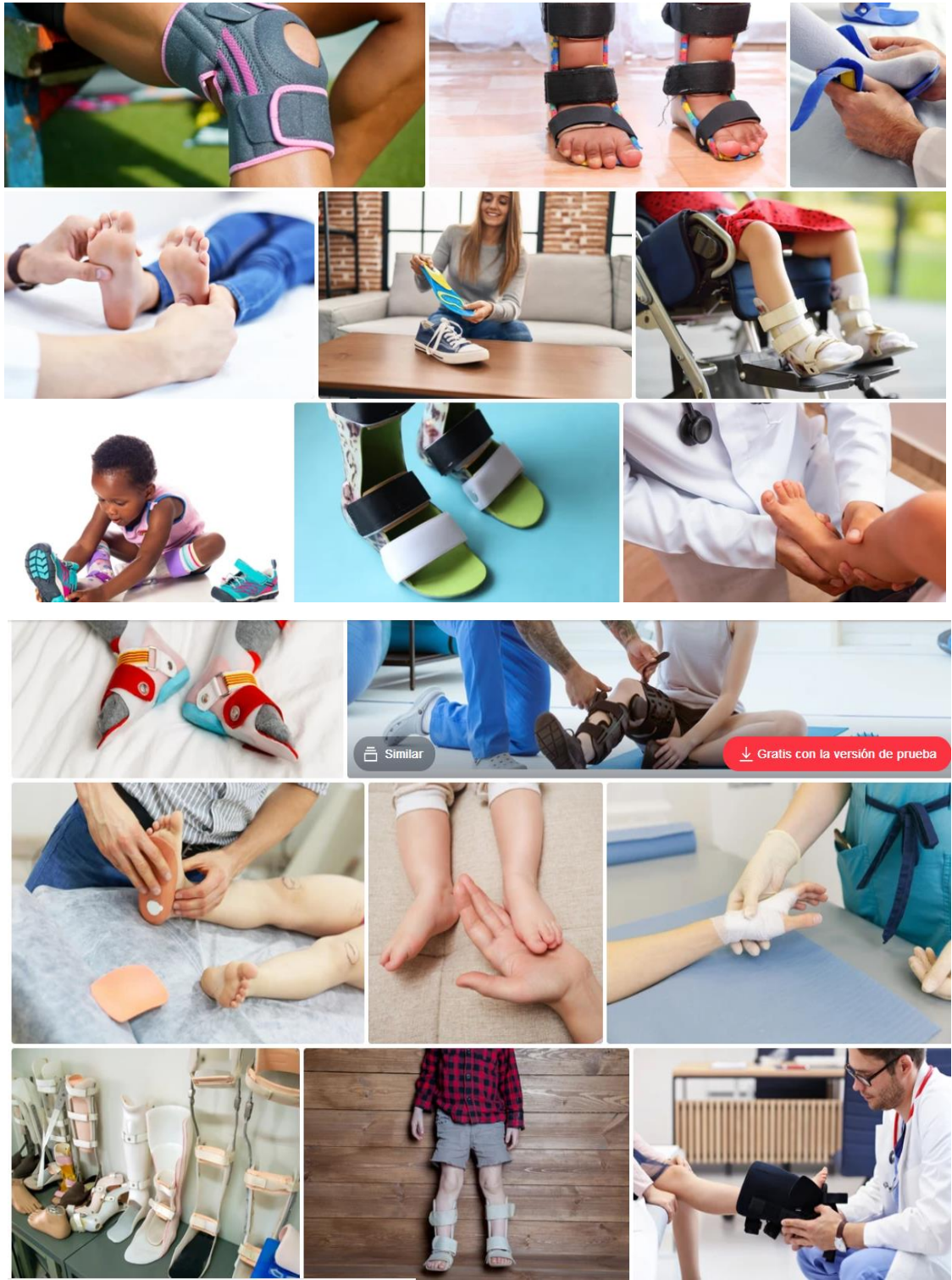
De acuerdo a las experiencias recogidas de algunos padres y/o tutores que tienen hijos/as con alguna discapacidad y que asisten a este Centro los principales problemas con los que tropiezan son:

- Algunos padres de familia no se encuentran enterados de la existencia de este Centro de Rehabilitación para niños y jóvenes y dejan a sus hijos en casa sin ninguna terapia de rehabilitación; es decir en desprotección absoluta.
- Al nacimiento de sus hijos, les comunica que tiene un problema neuronal y que debían llevarlos a sesiones de fisioterapia; sin embargo no sabían donde llevarlos y estaban adquiriendo servicios de fisioterapia privada a un costo elevado.
- Hay varias personas que asisten el Centro desde zonas alejadas y el viaje es muy largo para estar solo 30 minutos en una terapia.
- Si no se cuenta con un Seguro de Salud, se debe cancelar un monto de dinero por cada terapia; es decir como atención particular. Al respecto una persona con discapacidad debe realizar varios tipos de terapia para lograr un desarrollo que se acerque a lo normal, en este sentido debe asistir a estimulación temprana, fisioterapia, fonoaudiología, psicomotricidad; reunidas importan una buena cantidad de dinero que los padres deben cancelar.
- No existen muchos métodos de rehabilitación que den buenos resultados, así que algunos padres de familia llevan a sus hijos al exterior, implicándoles un costo muy alto.

La rehabilitación basada en el sistema de salud, consiste en la aplicación de medicina de rehabilitación a través de todos los servicios de salud pública y seguridad social en sus diferentes niveles, lo que va desde la rehabilitación

simplificada que se puede aplicar en un Centro de Salud, hasta los procedimientos más sofisticados como prótesis e implantes. Asimismo de tener una amplia capacidad para la investigación científica que permita disponer de mejores recursos para la prevención de la discapacidad y la rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad

DIFERENTES APARATOS ORTOPÉDICOS





La discapacidad motora tiene como características principales alteraciones en el aparato motor siendo este un aspecto significativo ya que presenta dificultades e impide de esta manera el realizar y ejecutar los movimientos impidiendo que la persona presente problemas en desarrollar actividades de movimiento:

- Hiperactividad
- Distractibilidad
- Disociación
- Perturbación de Figura-Fondo
- Perseverancia
- Alteración en imagen corporal y concepto de sí mismo
- Inestabilidad en el rendimiento
- Discordancia en los rendimientos
- Deficiencias en las áreas funcionales

La discapacidad física limita e impide el desempeño motor del individuo afectado una de las principales afectaciones es la dificultad para poder tener movimientos de brazos y piernas, esta discapacidad provoca e influye en la pérdida de la memoria y deficiencia de la persona que presenta dicha discapacidad.



La movilidad limitada es la que presenta una persona a causa de una secuela, manifiesta alteraciones generales o específicas, dificulta el desplazamiento de las personas, haciéndolo lento y difícil.

algunas veces no es visible y en otras se requiere de apoyos especiales tales como: aparatos ortopédicos, bastón, muletas, andadera o silla de ruedas, ortesis o prótesis.



generar la discapacidad motriz son varios, entre ellos podemos mencionar: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, habla no inteligible, dificultad con la motricidad fina y gruesa, mala accesibilidad al medio físico

Universidad Mayor de San Andrés - UMSA

A partir de este año, “las personas con discapacidad de moderada a grave” tienen ingreso directo y gratuito “a cualquier carrera o programa de la UMSA”, previo cumplimiento de los requisitos establecidos en la Resolución del Honorable Consejo Universitario N° 353/2022. Hasta la gestión 2022, los postulantes atravesaban una serie de evaluaciones cuyos resultados definían su ingreso y la carrera a la que podían matricularse. Los solicitantes podrán entregar los requisitos hasta el 27 de este mes.

“Para lograr una verdadera cultura institucional de inclusión necesitamos dar oportunidades y apoyo a los jóvenes con discapacidad. En ese camino, hemos decidido anular ciertas barreras que complicaban su ingreso y adoptar una nueva modalidad de admisión especial, que incluye la liberación de todo costo”, anunció el rector de la UMSA, Oscar Heredia.

Detalló que esta modalidad reemplaza al Reglamento de Admisión Especial Directa a la UMSA, el cual establecía la conformación de una Comisión Biopsicosocial para evaluar y tomar un test vocacional a los postulantes con discapacidad. Los resultados designaban la carrera para el estudiante entre las tres opciones que éste elegía previamente. Todo este proceso duraba al menos tres meses.

A partir de este año, los postulantes deben apersonarse directamente a la carrera elegida con la fotocopia legalizada del título de bachiller, el certificado de nacimiento original, la fotocopia del carnet de identidad y del carnet de discapacidad.

También deben presentar dos fotografías con fondo celeste (4x4) y la declaración jurada de libre elección de la carrera (disponible en la web y RRSS de la universidad). Los interesados deben presentar estos documentos en su carrera hasta el 27 de enero. Posterior a ello, deberán seguir el cronograma de matriculación y posteriormente del inicio de clases.

En esta publicación podemos ver que las autoridades de la Universidad Mayor de San Andrés, apoya a las personas discapacitadas, para una pronta incorporación a sus respectivas carreras, evadiendo la burocracia.



**MINISTERIO DE SALUD Y LOTERÍA NACIONAL DOTARON
DOS PRÓTESIS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ORURO**

La Paz – Martes 14 de Marzo de 2017 | Unidad de Comunicación

Instituciones como la Lotería Nacional son las que apoyan a los discapacitados, si las autoridades trabajaran mas de cerca con distintas instituciones se lograrían mas donaciones.