

¿INFANCIA ETERNA? NIÑEZ EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DERECHO AL CUIDADO

Sonia Conde Crespo

Colección
Género e Infancia

CIDES
UMSA 30 AÑOS



¿INFANCIA ETERNA? NIÑEZ EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DERECHO AL CUIDADO

Sonia Conde Crespo



Colección Género e Infancia

¿Infancia eterna? Niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado

El Postgrado en Ciencias del Desarrollo es el primer postgrado en la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA) especializado en estudios del desarrollo; por su carácter multidisciplinario depende del Vicerrectorado de la UMSA. Tiene como misión formar recursos humanos para el desarrollo y contribuir a través de la investigación y la interacción social al debate académico e intelectual en torno a los desafíos que experimenta Bolivia y América Latina, en el marco del rigor profesional y el pluralismo teórico y político y al amparo de los compromisos democráticos, populares y emancipatorios de la universidad pública boliviana.

Cuidado de edición: Cecilia Salazar de la Torre y Fernanda Sostres

Coordinadora de la publicación: Patricia Urquieta C.

Portada: Colección Género e Infancia
© CIDES-UMSA, 2014

Primera edición: agosto, 2014

D.L.:
ISBN:

Producción: Grupo Impresor s.r.l.
Calle Abdón Saavedra 2120
Telf.: 2421084

Impreso en Bolivia

ÍNDICE

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

PRESENTACIÓN	7
--------------------	---

PRÓLOGO.....	11
--------------	----

INTRODUCCIÓN.....	13
-------------------	----

CAPÍTULO I

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

1. Antecedentes.....	15
2. Población con discapacidad a nivel país	17
3. Población con discapacidad en el departamento de La Paz	20
4. Población con discapacidad en el municipio de La Paz.....	21

CAPÍTULO II.....

SERVICIOS DESTINADOS A NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

CON DISCAPACIDAD EN EL MUNICIPIO DE LA PAZ

1. Instituciones municipales que brindan servicios de salud y educación para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en La Paz.....	27
2. Instituciones de la Gobernación que brindan servicios de salud para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz.....	28
2.1 Descripción general de los institutos de la UDAPEDIS	29
2.2 Capacidades profesionales en los institutos de la UDAPEDIS	31
2.3 Conocimientos sobre derechos entre el personal profesional de los institutos de la UDAPEDIS	33
2.4 Infraestructura de los institutos de la UDAPEDIS.....	35
2.5 Capacidades institucionales de los servicios públicos de salud en el municipio de La Paz.....	37
3. Instituciones que brindan servicios de educación para la niñez y adolescencia con discapacidad	44
3.1 Unidades de Educación Especial.....	44
3.2 Unidades Educativas Regulares Inclusivas	48
3.3 Balance de las capacidades institucionales de los servicios de educación en el municipio de La Paz.....	50

4. Capacitación laboral para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz	55
5. Servicios de protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz	56
CAPÍTULO III	
ORGANIZACIÓN FAMILIAR EN TORNO AL CUIDADO DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD	
1. Antecedentes.....	59
2. Distribución de responsabilidades –al interior de las familias– para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad	60
2.1 Madres cuidadoras	64
2.2 Abuelas cuidadoras	68
2.3 Hermanas y hermanos cuidadores	69
2.4 Y los padres, ¿cuidan?	70
3. Representaciones sociales sobre la niñez y adolescencia con discapacidad en las familias	72
CAPÍTULO IV	
PROTECCIÓN Y CUIDADO DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD: LA AGENDA PENDIENTE	
1. El escenario del cambio	77
2. La corresponsabilidad del Estado en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad	79
CONCLUSIONES	83
BIBLIOGRAFÍA	87
ANEXO 1.....	91
ANEXO 2.....	92
ANEXO 3.....	94
ANEXO 4.....	95

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1	Población con discapacidad a nivel país.....	18
Cuadro 2	Cuándo se producen las discapacidades (datos a nivel país).....	19
Cuadro 3	Tipos de discapacidad a nivel país	20
Cuadro 4	Tipos de discapacidad en el municipio de La Paz.....	21
Cuadro 5	Nivel educativo de las personas con discapacidad en el municipio de La Paz.....	25
Cuadro 6	Tipo de discapacidad y edad en niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz.....	25
Cuadro 7	Tipo de discapacidad y sexo en población de niños, niñas y adolescentes en el municipio de La Paz	26
Cuadro 8	Servicios de salud de tercer nivel (en la ciudad de La Paz) que atienden a la población con discapacidad.....	28
Cuadro 9	Capacitación sobre derechos entre el personal profesional de los institutos de la UDAPEDIS.....	34
Cuadro 10	Áreas con las que cuentan las residencias de los institutos de la UDAPEDIS	36
Cuadro 11	Instituciones que proveen servicios de salud no mercantiles para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz.....	38
Cuadro 12	Balance de las capacidades de los institutos de la UDAPEDIS	42
Cuadro 13	Balance de las capacidades de las instituciones educativas públicas en el municipio de La Paz	54
Cuadro 14	Instituciones de capacitación laboral para la niñez y adolescencia con discapacidad en el municipio de La Paz.....	56
Cuadro 15	Tiempo utilizado en las consultas externas en los institutos de la UDAPEDIS	61
Cuadro 16	Tiempo utilizado para el cuidado diario de adolescentes con discapacidad	63
Cuadro 17	Políticas de protección social y cuidado para la niñez y adolescencia con discapacidad: la agenda pendiente	81

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Grados de discapacidad en el municipio de La Paz.....	22
Gráfico 2	Discapacidad y grupos etarios en el municipio de La Paz.....	22
Gráfico 3	Acceso a servicios de salud para personas con discapacidad en el municipio de La Paz	23
Gráfico 4	Acceso a rehabilitación para personas con discapacidad en el municipio de La Paz	24
Gráfico 5	Percepciones sobre la niñez y adolescencia con discapacidad	72

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ABOPANE	Asociación Boliviana de Padres y Amigos de Niños Excepcionales
ABPHA	Asociación Boliviana de Padres con Hijos Autistas
AROJOSOFEL	Agrupación de Jóvenes Sordos - La Paz
ASORPAZ	Asociación de Sordos de La Paz
AVIPLEDI	Asociación por una Vida Plena y Digna (personas con discapacidad y sus familias)
AYWIÑA	Asociación Síndrome de Down - La Paz
CEPAL	Comisión Económica para América Latina
CEREFE	Centro de Rehabilitación Física y Educación Especial
COBOPDI	Confederación Boliviana de Personas con Discapacidad
CODEPEDIS	Comité Departamental de la Persona con Discapacidad - La Paz
CONALPEDIS	Comité Nacional de la Persona con Discapacidad
CPE	Constitución Política del Estado
FEDEPDI La Paz	Federación Departamental de la Persona con Discapacidad - La Paz
FENACIEBO	Federación Nacional de Ciegos de Bolivia
FIEM	Fundación Inclusión en el Mundo
IBC	Instituto Boliviano de la Ceguera
IDAI	Instituto de Adaptación Infantil
IEB	Instituto Erick Boulter
INDI	Instituto Nacional del Desarrollo Infantil
INO	Instituto Nacional de Oftalmología
IRI	Instituto de Rehabilitación Infantil
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONAMFA	Organismo Nacional del Menor, Mujer y Familia
ONG	Organización No Gubernamental
ONU	Organización de Naciones Unidas
NEE	Necesidades Educativas Especiales
PNIEO	Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades
PRUNPCD	Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad
RBC	Rehabilitación en Base a la Comunidad
SEDEGES	Servicio Departamental de Gestión Social
SEDES	Servicio Departamental de Salud
SEDUCA	Servicio Departamental de Educación
SIE	Sistema de Información Educativa (Ministerio de Educación)
SIPRUNPCD	Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad
UDAPE	Unidad de Análisis de Políticas Sociales y Económicas
UDAPEDIS	Unidad de Atención a la Persona con Discapacidad
UNFPA	Fondo de Población de las Naciones Unidas (la sigla está en inglés)
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (la sigla está en inglés)

PRESENTACIÓN

CIDES: 30 AÑOS DE VIDA INSTITUCIONAL

El Postgrado en Ciencias del Desarrollo de la Universidad Mayor de San Andrés nació en 1984 como resultado de la lúcida iniciativa de autoridades universitarias que dieron cuerpo a la primera unidad académica multidisciplinaria de postgrado en el país, articulada alrededor de la problemática del desarrollo.

A tres décadas de entonces, no es difícil rememorar la importancia fundamental de aquel momento, que evoca una profunda convicción con relación al trabajo académico universitario marcado, a su vez, de un gran compromiso con el destino del país, visto desde los ojos de su intelectualidad.

Uno y otro aspecto son decisivos para una nación que busca comprenderse a sí misma y desplegar sus anhelos en el concierto internacional, sin renunciar a su especificidad histórica y cultural. Con ese propósito, el trabajo académico universitario se ubica en la franja más decisiva de las intermediaciones que ha producido la sociedad moderna, pues implica una forma de producción de sentido que toda sociedad requiere para cohesionarse como comunidad de destino. El conocimiento académico universitario es, así, un factor constitutivo de la nación para que ésta, sobre la base de sus condiciones particulares, trascienda los obstáculos que impiden su consolidación, a partir de una relación suficientemente consistente entre Estado y sociedad.

De ese legado está imbuido el trabajo que realiza la comunidad académica del CIDES. Varios han sido los frutos que hasta ahora se han logrado. El más importante, haber trazado una estructura institucional en la que converge una pluralidad de perspectivas teóricas, imprescindibles para alcanzar una mejor y más completa comprensión de la realidad nacional y regional. El trabajo interdisciplinario es un complemento sustancial que, a partir de las diferentes fuentes explicativas a las que apela, permite producir una mirada cabal de las interconexiones existentes en torno a las problemáticas de la realidad. El objeto del desarrollo exige que ambos componentes –pluralismo e interdisciplina– estén rutinariamente activos en la reflexión, lo que la institución ha logrado formalizar a través del espíritu participativo que imprime en sus políticas, en gran medida gracias a la gran disponibilidad individual y colectiva desplegada en su seno.

Como resultado de ello, el CIDES se ha convertido en un referente medular para la formación y la investigación en el país, y ha formado un importante contingente de recursos humanos que se desempeñan con solvencia en la gestión pública, el trabajo docente y la investigación. Al mismo tiempo, ha producido un caudal de investigaciones que forman parte fundamental del acervo intelectual nacional. Y, finalmente, con el ánimo de visibilizar el debate, ha puesto a disposición

de la colectividad lo mejor de sus logros. Más de 70 libros testimonian ese esfuerzo, refrendado por la persistencia con la que se ha mantenido la revista semestral de la institución (UMBRALES) y las decenas de eventos públicos organizados. En los últimos años, se ha sumado a ello una nueva forma de producir conocimiento, alentando la relación entre investigación y acción, y su derivación en la política pública que es el modo más concreto de la interacción del Estado con la sociedad. Como añadidura, la institución ha contribuido a la construcción de un tejido interuniversitario internacional que nutre la perspectiva del trabajo académico, amplificando sus desafíos y posibilidades.

Dos consideraciones acompañaron este proceso: una, orientada a preservar los pilares que dieron fundamento al trabajo institucional; la otra, a proyectar su horizonte al calor de los desafíos que trae el conocimiento en permanente recreación y los que el propio país se va proponiendo en el curso de sus procesos históricos. En esa dirección, el trabajo del CIDES está basado en un esfuerzo permanente de actualización, lo que significa poner en la palestra los grandes problemas que acechan a una sociedad en movimiento. Desde ese punto de vista, salta a la vista, como contribución sustantiva, la crítica a los modelos de desarrollo cuya única finalidad ha sido expandir las finalidades utilitaristas de la modernización. En consecuencia, la institución trabaja arduamente desde un enfoque comprometido con la emancipación, habida cuenta de las búsquedas en las que están empeñadas las colectividades, hoy por hoy con enorme evidencia simbólica y discursiva.

Ese compromiso está apuntalado por los valores de la democracia intercultural, el pluralismo teórico y la libertad política, soportes con los que es posible construir un pensamiento autónomo. Por eso, el CIDES reivindica su identidad pública y muestra una vocación orientada a los intereses generales de la sociedad exenta –consecuentemente– de sujeciones que no sean las académicas, asumiendo sin embargo el importante significado político que ello entraña.

Lograr ese caudal de objetivos da cuenta de lo que es posible hacer cuando la predisposición para actuar es superior a las circunstancias. En ese sentido, el trabajo colectivo y la capacidad creadora son un legado que la institución también atesora como parte de las evocaciones comunitarias a las que nos remite la historia cultural en el país.

La conmemoración de las tres décadas del CIDES es un buen momento para dar cuenta de todo ello. Sin embargo, además de ser una remembranza, este hecho también reafirma la convicción de esta comunidad académica sobre el valor del trabajo intelectual y el conocimiento para apuntalar a la nación y sus valores democráticos, en el presente y el futuro. Por eso, los 30 años de esta institución son un motivo para honrar a la comunidad académica boliviana, en especial la que se ha involucrado con la universidad pública y con este postgrado. De la misma manera, es un homenaje al esfuerzo que despliegan los estudiantes universitarios de postgrado, con una vocación que no siempre es bien acogida por el país, privado de la enorme energía disponible de la que aquellos son portadores para contribuir a la reforma de la sociedad.

La colección de publicaciones que se recogen en este aniversario es resultado tanto de investigaciones realizadas por docentes-investigadores de la institución como por colegas que han tenido un contacto fluido con los quehaceres que aquí se despliegan. Son producto de la vinculación interinstitucional que el CIDES ha generado para que afloren, se reproduzcan y se ensamblen los

finés más nobles que están detrás de todo trabajo intelectual, cuando éste se pone al servicio del bienestar de los pueblos.

La presente publicación es fruto del trabajo de Sonia Conde, estudiante titulada de la Maestría de Estudios de Género, motivada por las iniciativas institucionales alrededor de la problemática de la infancia que el CIDES viene desplegando en asociación con UNICEF y otras instituciones. En ese marco, el libro *¿Infancia eterna? Niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado* es resultado de la tesis de maestría de la mencionada estudiante y describe los servicios de cuidado y rehabilitación existentes en el municipio de La Paz y, ante sus carencias estructurales, los dilemas por los que atraviesan las familias para atender las necesidades de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en sus diferentes grados de dificultad. Alrededor de ello, el trabajo vuelve a posicionar la relación entre derechos de las mujeres y derechos de la infancia, en ambos casos afectados por la indiferencia estatal en todos sus niveles.

Cecilia Salazar de la Torre
Directora de CIDES-UMSA

PRÓLOGO

● Infancia eterna? Niñez en situación de discapacidad y el derecho al cuidado de Sonia Conde Crespo nos introduce a un tema que aún no logra instalarse en la agenda nacional: la situación de los niños y niñas con discapacidad como sujetos de derechos. Este silencio pone en evidencia el desconocimiento y negación por parte de la sociedad de un problema y un hecho social que involucra relaciones de clase, género y generación.

En ese contexto la acción estatal se ha concentrado en la elaboración de normativas con el objetivo de contribuir y promover la inclusión social de esta población. Pero, contrariamente a esta intención, no existen políticas y medidas efectivas favorables a su habilitación y rehabilitación, aspecto fundamental para que niños, niñas y adolescentes con discapacidad ejerzan su condición como sujetos de derecho. Actualmente, su ejercicio y goce de los derechos otorgados es una eventualidad marcada y definida por la débil asunción del Estado central y local como garante principal de su cumplimiento, dejando librada a la capacidad de las familias la posibilidad de que accedan a una vida que merece ser vivida.

Esta problemática que subyace en la estructura de nuestra sociedad es descrita de manera adecuada en esta interpelación plasmada en el libro que aquí se presenta. Sonia Conde presenta sistemáticamente experiencias de los servicios públicos especializados que se brindan a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz; único recurso al que acceden las familias en desventaja social. Es un recorrido en el que se denuncia la precariedad de estos servicios de atención y cuidado, que pone al descubierto las debilidades institucionales para la rehabilitación de esta población y sus efectos efímeros en la consecución de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, condición sustancial para ejercer su titularidad como sujetos de derecho.

El estado de situación de estos servicios y una cobertura por demás limitada ponen de relieve el papel de la familia y de la mujer como madre, rol imprescindible ante la ausencia del Estado y de la sociedad en el cuidado de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en un ámbito de lacerante precariedad institucional más enfocado en el amparo que en promover habilidades útiles que permitan a esta población desenvolverse por sí misma, y de este modo devolver a las madres la posibilidad del ejercicio de sus propios derechos. Los servicios públicos de salud y educación, además de las transferencias monetarias realizadas a este sector poblacional, tienen un impacto relativo sobre los procesos de rehabilitación, haciendo que esta población se vuelva más dependiente y limitada en sus capacidades y autonomía.

¿Puede el Estado hacer algo más? Una política pública al respecto debería romper con la tradición asistencialista y proveer un conjunto de medios, recursos y normas para la protección social y cuidado de la niñez y adolescencia con discapacidad –como se plantea aquí– en corresponsabilidad con la sociedad.

En suma, en las páginas siguientes el lector podrá corroborar que los niños y niñas con discapacidad encarnan y acentúan las desigualdades sociales. La atención y cuidados precarios, en los servicios públicos y en los hogares, los somete a una infancia eterna marcada por su dependencia. Revertir esta situación es el gran desafío de un Estado, central y local, que busca garantizar el bienestar de todos y todas, especialmente de aquellos sectores sociales históricamente discriminados.

Tengo esperanzas en que esta investigación permita, a aquellos que no conocen esta realidad, interiorizarse de una problemática a la que muchos han decidido no atender por considerarla ajena a su modo de vida; o a los objetivos de su “gestión”.

Javier Zabaleta, diputado nacional

INTRODUCCIÓN

Si siguiendo a Wanderley (2009) en el período neoliberal en Bolivia, 1985-2006, se agrandó la brecha entre las políticas económicas y las políticas sociales, aspecto que impactó negativamente en las poblaciones históricamente vulnerables respecto al ejercicio de sus derechos fundamentales.

Debido a la precarización laboral y la contracción del empleo, durante este periodo de ajuste estructural gran parte de la población femenina experimentó un incremento de sus horas de trabajo, tanto en el ámbito laboral como a nivel de su entorno doméstico. En el espacio doméstico las actividades de cuidado y el tiempo destinado a las mismas se incrementaron como consecuencia de las restricciones del Estado en relación al acceso de la población a la seguridad social y a los servicios públicos de salud, dejando a las familias la responsabilidad de garantizar su bienestar y enfrentar por su cuenta los riesgos y contingencias de la vida.

Otro grupo social afectado por el ajuste estructural fue la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En gran parte sus familias se vieron lanzadas al mercado laboral informal y sin acceso a la protección social contributiva. Estas familias tuvieron que enfrentar la habilitación y rehabilitación de esta población en función a la disponibilidad de recursos económicos, situación que no siempre ha sido resuelta de la mejor manera, tendiendo a dejar a estos niños, niñas y adolescentes sin acceso a ningún servicio de apoyo. En este marco, la provisión de cuidados a los mismos se restringió al ámbito familiar, específicamente, a las madres.

El gobierno instalado en el año 2006 enarbó un discurso que planteaba una mayor presencia del Estado en la producción de bienestar para la sociedad. En lo que respecta a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, la acción estatal se concentró en la elaboración de una nueva normativa para promover la inclusión social de esta población (Ley de Educación N° 070 y Ley General para las Personas con Discapacidad N° 223), en algunos ajustes en las políticas de salud y educación, e impulsó una política de transferencia monetaria condicionada. A pesar de las evidencias de los cambios en las estructuras familiares y la creciente incorporación de las mujeres en el mercado de trabajo, todavía no se han desarrollado iniciativas para el diseño e implementación de políticas del cuidado. Las familias siguen siendo el principal referente en la provisión de cuidados para la población en cuestión.

En el municipio de La Paz la oferta de las instituciones que brindan servicios para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en general, se circunscribe al área educativa y al área de salud, en la perspectiva de la habilitación y rehabilitación de esta población. Existen

tres tipos de instituciones: a) estatales (bajo el auspicio de la Gobernación y el municipio); b) no estatales impulsadas por organizaciones de la sociedad civil (asociaciones de padres, ONG, fundaciones y voluntariados) e c) instituciones privadas que brindan servicios a niños y niñas con discapacidad pertenecientes a familias con posibilidades económicas. La cobertura de estas instituciones es difícil de determinar debido al sub registro de esta población. El impacto de sus acciones dirigidas a la rehabilitación de los niños y niñas es relativo por su carácter sectorial y por la ausencia de una política de Estado integral y sostenible; a esto se suma la persistencia de actitudes discriminatorias que provienen de la sociedad y que también están presentes en las prácticas institucionales, específicamente en los servicios de carácter público.

Con estos antecedentes, el presente trabajo de sistematización muestra una visión panorámica sobre las instituciones que brindan servicios a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz. Se trata de conocer y ponderar la contribución de dichas instituciones al bienestar de esta población, enfatizando en aquellas de carácter público. El trabajo también presenta un acercamiento al impacto de estos servicios en la organización familiar y en relación al cuidado de estos niños y niñas.

El estudio de caso se realizó en los servicios administrados por la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad (UDAPEDIS) del SEDEGES de la Gobernación de La Paz, analizando tres institutos que brindan servicios especializados: el Instituto de Adaptación Infantil (IDAI), para discapacidad intelectual; el Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI), para discapacidad física; y el Instituto Erick Boulter (IEB), para discapacidad auditiva, buscando identificar los vacíos de la intervención institucional en la protección social y cuidado de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En base a este análisis se formulan propuestas de políticas para establecer medidas de protección social que contribuyan a configurar escenarios favorables para que esta población se constituya en sujeto de derechos.

El documento está conformado por cinco capítulos. En el primero se presentan las características demográficas de la población con discapacidad, en el segundo una sistematización de las instituciones que brindan servicios a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz; el tercer capítulo es un acercamiento a la organización de las familias respecto al cuidado de esta población; el cuarto capítulo aborda la agenda pendiente respecto a las políticas del cuidado en el municipio de La Paz y el último capítulo presenta las conclusiones.

Este estudio fue elaborado en el marco del núcleo de investigación Género, Cuidado y Protección Social que impulsa el Postgrado en Ciencias del Desarrollo de la Universidad Mayor de San Andrés, CIDES-UMSA, para optar por el título de Máster en Estudios de Género. Asimismo, el proceso investigativo contó con el importante apoyo de UNICEF.

CAPÍTULO I

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

1. Antecedentes

El gobierno instalado en el año 2006 en el país ha venido enarbolando un discurso que plantea una mayor presencia del Estado en la provisión de bienestar para la sociedad, siguiendo una tendencia compartida por varios países de la región. Respecto de la asignación de recursos del Estado para la reproducción de la vida existe cierto consenso entre los estudiosos del tema en América Latina, como Draibe y Riesgo (2006), J. Martínez (2007, 2008), Cechini y M. Martínez (2011) y Esquivel (2011), sobre el concepto de “régimen de bienestar social”¹ como el idóneo para caracterizar las particularidades de producción de bienestar en los diferentes países de la región. No es suficiente mirar el nivel de protagonismo del Estado, también es relevante ver el comportamiento de los otros pilares del bienestar² como son la familia, las redes comunitarias y el mercado.

Según lo anterior, para conocer las características de la provisión de bienestar para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad es necesario destacar el papel de los denominados pilares del bienestar. Una mirada histórica sobre la configuración en la provisión de bienestar para esta población durante el siglo XX, periodo en el cual emerge el tema de la infancia como preocupación social, permite advertir que las familias se han mantenido como las principales proveedoras de cuidados.³ Las acciones asistencialistas de las sociedades de beneficencia, durante la primera parte del siglo XX, contribuyeron a visibilizar a estos niños y niñas, en situación de orfandad y abandono y como motivo de preocupación social. En la segunda parte del siglo XX dichas prácticas asistenciales fueron asumidas de forma directa por el Estado,⁴ implementándose

-
- 1 La constelación de recursos asignados mediante el intercambio mercantil, junto a la división sexual del trabajo y los colectivamente distribuidos, constituye el régimen de bienestar (Esping-Andersen, 1990: 37).
 - 2 Esping-Andersen establece tres grandes pilares de cuyas interrelaciones resulta el bienestar efectivo que disfrutan las personas, estos son el Estado, el mercado y la familia. El bienestar es construido socialmente y manifestado en reglas, prácticas y discursos, en los bienes y servicios públicos, las compras privadas y el trabajo doméstico no remunerado (Martínez J., 2008: 18).
 - 3 En este trabajo se acudirá a la definición de cuidado de Amaia Pérez Orozco (2009: 2) para quien es entendido como “la gestión y mantenimiento cotidiano de la vida y la salud mediante el desarrollo de actividades de atención directa a las personas en situación de dependencia, que a su vez, exige haber garantizado ciertos prerrequisitos del cuidado (alimentación, limpieza, etc.), algo que todas las personas precisan”.
 - 4 En 1936 se creó el Patronato Nacional de Menores, a cargo del Estado, para la protección de niños y de niñas en situación de abandono y orfandad, cuya visibilidad se acrecentó durante la Guerra del Chaco. Luego, en 1948, se promulgó la Ley de Protección al Menor que posiciona la responsabilidad del Estado frente al abandono y pobreza que afectaba a la infancia (Escobari, 2009: 127 y 266).

políticas sectoriales de educación y salud en la perspectiva de que los servicios alcancen cobertura universal.

En el municipio de La Paz la mayoría de las instituciones públicas que brindan servicios para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ya sea vinculados a temas de salud y educación u hogares para la niñez en situación de desamparo, se consolidaron bajo la vigencia del enfoque de “situación irregular de la infancia”⁵ que fundamentó los dos primeros Código del Menor (1966, 1976), es decir, que funcionaron bajo una perspectiva asistencialista. Si bien el tercer Código del Menor (1992) introduce el reconocimiento de los niños y las niñas como sujetos de derechos, este enfoque recién empieza a trascender a las prácticas institucionales con la promulgación del Código Niño, Niña y Adolescente de 1999. En todo caso, sostenemos aquí que el reconocimiento de los derechos específicos⁶ de esta población aún no logra desplazar por completo la visión asistencialista en la provisión de protección social.

Desde la sociedad, el protagonismo inicial de las asociaciones de beneficencia –que impulsaron una serie de instituciones para albergar a niños y niñas en situación de desamparo (incluidos aquellos y aquellas con discapacidad) durante gran parte del siglo XX– dio paso a los voluntariados (damas diplomáticas o agrupaciones relacionadas con corporaciones públicas o privadas) que continúan hasta hoy con actividades asistenciales dirigidas, principalmente, a apoyar el quehacer de instituciones públicas que brindan servicios a la población en cuestión.⁷ Por otro lado, están las organizaciones no gubernamentales y fundaciones que implementan actividades para la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes, con un mayor asidero en el enfoque de derechos y que funcionan con financiamiento de la cooperación internacional.⁸ Así también, en este frente se ubican las organizaciones de personas con discapacidad, cuya labor es más bien de índole reivindicativa ante el Estado, en sus diferentes niveles, respecto a la implementación de políticas que garanticen el ejercicio de sus derechos.⁹

5 La doctrina de la situación irregular que inspiró políticas dirigidas a la infancia en las décadas de los 70 y 80 introdujo la diferenciación entre la categoría de “niños o niñas normales”, que son socializados por sus familias y las escuelas hasta la edad adulta, y la de “menores en situación irregular” que agrupa a la niñez en riesgo social (abandono material, déficit mental o físico) y aquella que hubiera cometido hechos antisociales, a ser atendidas por instituciones de readaptación social (Rojas en PNUD, 2006: 81).

6 En la actualidad se cuenta con una normativa jurídica que fortalece el reconocimiento de niños, niñas y adolescentes con discapacidad como titulares de derechos: Ley Contra el Racismo y toda forma de Discriminación (2010), Ley General para las Personas con Discapacidad (2012) y la misma Constitución Política del Estado (2009).

7 En el caso de los institutos de la UDAPEDIS se identificó a la “Asociación de Damas Bolivianas del Norte de California” que durante los años 2010 y 2011 implementó una panadería artesanal en el Instituto Erick Boulter. Así también se identificó al grupo de voluntarios “Para los niños” que trabaja con instituciones administradas por SEDEGES de La Paz, incluidos los institutos de la UDAPEDIS en temas relativos a educación y salud.

8 En este grupo se puede citar a AYWIÑA (para la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes con síndrome Down), Fundación Mario Pharma (para la rehabilitación integral de niños y niñas con discapacidad física y mental), AULA KANTUTA (para la rehabilitación integral de niños y niñas con discapacidad mental y física).

9 En el caso de La Paz se puede citar a FEDEPDI La Paz, AVIPLIEDI, ASORPAZ, AROJOSOFEL y FENACIEBO.

En cuanto al estado actual de las políticas de protección social para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en el caso del municipio de La Paz éstas se traducen en servicios públicos de educación especial, cuyo funcionamiento depende del SEDUCA (asignación de ítems para docentes, administrativos), del gobierno municipal (responsable de las infraestructuras) y de los servicios especializados de salud que brinda el SEDEGES de la Gobernación de La Paz. Los servicios de cuidados aún no son considerados como parte de las medidas de protección social, su alcance se restringe a niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situación de orfandad o abandono que viven en las “residencias”¹⁰ a cargo de la administración del gobierno departamental.

Así, en un contexto donde el acceso a la seguridad social está restringido a menos de la cuarta parte de la población ocupada,¹¹ la implementación de políticas de protección social de carácter no contributivo se constituye en una alternativa para la mayoría de la población.

2. Población con discapacidad a nivel país¹²

De acuerdo a datos preliminares suministrados por el INE, en mayo de 2013, el Censo de Población 2012 muestra que en el país existen 388.119 personas “con alguna dificultad permanente” y que representan el 3% del total de la población (10.027.254 habitantes). En el departamento de La Paz se registró a 83.651 personas con discapacidad, lo que representa el 3,1% del total de 2.706.351 habitantes.

Según la OMS (2011: 307), los datos del Censo 2001 también mostraban una prevalencia de la discapacidad del 3,1% del total de la población (8.274.325 habitantes). El sub registro de la población con discapacidad, observado en aquel momento y destacado por organizaciones de personas con discapacidad, se reitera en el último censo nacional. Esta situación parece confirmarse si se la compara con la información de la CEPAL (2013: 198) que sostiene que más del 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con alguna discapacidad (5,4% en el Caribe y 12,4% en América Latina).

Dado que el trabajo de campo de la presente investigación se realizó antes del Censo 2012 la información para caracterizar a la población con discapacidad proviene de datos del Ministerio de Salud, específicamente del Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad (SIPRUNPCD), implementado el año 2006. Este sistema brinda, vía internet, información demográfica sobre la población con discapacidad en el país a partir de dos fuentes: a) el Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad (que se actualiza permanentemente) y b) el Estudio Clínico, Genético, Psicopedagógico y Social de las Personas con

10 Existen tres “residencias” ubicadas en cada uno de los institutos (IDAI, IRI, IEB) que forman la UDAPEDIS del SEDEGES La Paz.

11 Según Wanderley (2010: 40) entre los años 2000 y 2006 se estima que la seguridad social cubría al 14,3% de la población ocupada en el país. Si se tiene en cuenta que las familias de los asegurados acceden a los beneficios y servicios de salud, la cobertura de la seguridad social de corto plazo era del 27,8%.

12 Información suministrada por la “Unidad de Discapacidad, Rehabilitación y Habilitación Bio-Psico-Social” del Ministerio de Salud y Deportes.

Discapacidad en el Estado Plurinacional de Bolivia, elaborado por la Misión Solidaria del Alba “Moto Méndez”¹³ entre los años 2009 y 2010.

El estudio de la misión Moto Méndez cuenta con una amplia información cuantitativa, a nivel nacional, departamental y municipal.

Cuadro 1
Población con discapacidad a nivel país

Departamento	Otras discapacidades	Discapacidad intelectual	Total	%
Santa Cruz	18.393	5.837	24.230	29,5
Beni	4.212	1.241	5.453	6,6
Pando	658	252	910	1,1
La Paz	13.069	3.436	16.505	20,1
Potosí	4.059	962	5.021	6,1
Oruro	2.141	539	2.680	3,3
Cochabamba	10.232	3.175	13.407	16,3
Chuquisaca	6.426	1.514	7.940	9,7
Tarija	4.468	1.473	5.941	7,2
TOTAL	63.658	18.429	82.087	100,0

Fuente: *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*, Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

De las 82.087 personas con discapacidad registradas a nivel nacional, el 65,9% están concentradas en los departamentos del eje central del país. Otros datos destacables son:

- la tasa por cada 100 habitantes es de 0,99 personas con discapacidad,
- el 40% (32.835) de las personas con discapacidad estudiadas son menores de 20 años,
- el 3% (2.463) del total de las personas con discapacidad se encuentran “encamadas”,¹⁴ de éstas 689 son niños y niñas,
- 12% (9.985) de las personas con discapacidad son dependientes para realizar actividades de la vida cotidiana, de ellos 3.852 son niños y niñas.

13 El Registro Único tiene información en construcción sobre las características sociales y de salud de la población con discapacidad; hasta el mes de mayo de 2012 se había registrado a 38.080 personas a nivel del país. El *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad* en el Estado Plurinacional de Bolivia - Misión Moto Méndez, realizado entre 2009 y 2010, registra información de 82.087 personas del total de la población con discapacidad en el país.

14 Según el documento consultado, el término hace referencia a las personas con discapacidad que pasan la mayor parte de su tiempo en sus camas debido a que sus problemas de salud les restringe mayor movilidad.

En relación a las causas de las discapacidades:

Cuadro 2
Cuándo se producen las discapacidades
(datos a nivel país)

Etapa	Porcentaje
Prenatal	21%
Perinatal	2%
Postnatal	76%
	100%

Fuente: *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

La causa predominante para la discapacidad de las personas en Bolivia es de origen postnatal (76%) y abarca desde accidentes fortuitos hasta problemas estructurales como desnutrición, falta de acceso a servicios de salud de calidad, precariedad laboral e inseguridad ciudadana, todos vinculados a la pobreza.

La causa prenatal (21%) da cuenta de falencias en la atención a las madres gestantes. Si bien políticas como el SUMI están reduciendo la mortalidad materna y la de los recién nacidos, la falta de medidas de prevención como la pesquisa prenatal¹⁵ de discapacidades parece tener incidencia para la discapacidad.

Respecto a la causal perinatal, alrededor del 57% de las mujeres en Bolivia tienen su parto fuera de una institución hospitalaria y solo el 51% de ellas recibe atención prenatal antes del cuarto mes de gestación, lo que influye en el elevado índice de casos de hipoxia y prematuridad en los recién nacidos (*Estudio clínico, genético...*, 2010: 116).¹⁶

Sobre la relación entre discapacidad y sexo, el *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad* (2010) informa que a nivel nacional el 50,2% de las personas discapacitadas son hombres y 49,8% mujeres. El tema en cuestión es si estas personas reciben similar provisión de cuidados y si tienen las mismas oportunidades para su rehabilitación. Al respecto, un estudio realizado por la oficina del Defensor del Pueblo y UNFPA (2011: 106) revela que en el país las

15 Se trata de la aplicación de medidas como la amniocentesis, detección de infecciones fetales o maternas, detección de defectos fetales que originan partos difíciles, entre las más relevantes.

16 Según el Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad, que tiene 38.080 personas registradas hasta mayo de 2012, entre las causas que producen discapacidades en el país predominan los problemas postnatales en el 47% de los casos (enfermedad adquirida, accidente doméstico, accidente de tránsito, accidente de trabajo y violencia). Por otro lado, el 27% de las personas registradas declararon que la causa de su discapacidad es de origen congénito. Así también, los problemas de parto son causa de discapacidad (12%), lo que pone en cuestión la calidad y acceso a los servicios de salud para las madres gestantes. Los problemas prenatales fueron señalados como causa de discapacidad en el 4% de los casos.

mujeres con discapacidad están más expuestas a procesos de victimización social, dependencia social e institucional, develándose que las más afectadas son aquellas que se hallan en situación de pobreza y son de origen indígena.

En cuanto a los tipos de discapacidad este mismo estudio muestra que en el país predomina la discapacidad física (34%), seguida de la discapacidad intelectual (22,4%) y de la discapacidad auditiva (15,9%). Sin embargo, entre la población de niños y niñas con discapacidad, los datos son diferentes:

Cuadro 3
Tipos de discapacidad a nivel país

Discapacidad	Población general	Porcentaje	Población de niños y niñas	Porcentaje
Físico-motora	27.938	34,0	2.139	15,24
Intelectual	18.429	22,5	9.148	65,18
Auditiva	13.125	16,0	1.746	12,44
Múltiple	9.875	12,0	95	0,68
Visual	9.375	11,4	873	6,22
Mental	3.212	3,9	29	0,21
Insuficiencia renal crónica	133	0,2	4	0,03
TOTALES	82.087	100	14.034	100,00

Fuente: *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad.* Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

Entre los niños y niñas predomina la discapacidad intelectual (65%), el segundo tipo de discapacidad en esta población es la física, que afecta al 15%, en tercer lugar, la discapacidad auditiva, que padece el 12,4% de los niños y niñas del país. En cuanto al peso poblacional, los niños y las niñas con discapacidad conforman el 17% de total de personas con discapacidad en el país.¹⁷

3. Población con discapacidad en el departamento de La Paz

Según el mencionado *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad* (2010), en el departamento de La Paz existen 16.505 personas con diferentes discapacidades, lo que representa el 20,1% del total nacional. En términos generales se evidencia el predominio de la discapacidad física que afecta al 39,5% del total de la población del departamento; en segundo lugar, la discapacidad intelectual, que afecta al 20,8%; y en tercer lugar, la discapacidad auditiva que afecta al 14,5% de esta población.

La provincia Murillo concentra al 70% del total departamental de personas con discapacidad: el municipio de La Paz con el 30,7% (5.069 personas) y el municipio de El Alto con el 38,8% (6.398

17 Se considera niños, niñas y adolescentes a la población de entre 0 y 19 años.

personas). Respecto a los datos de prevalencia de discapacidades a nivel provincial, se replica la tendencia a nivel departamental: la discapacidad física afecta al 37,9% de la población estudiada, en segundo lugar se encuentra la discapacidad intelectual, que afecta al 22,9% y el tercer tipo de discapacidad, en orden de importancia por su prevalencia, es la auditiva con el 13,5%.

4. Población con discapacidad en el municipio de La Paz

Según el mismo estudio, en el municipio de La Paz se encuentra el 30,7% del total de la población con discapacidad¹⁸ del departamento. El tipo de discapacidad que predomina es física (38,6%); en segundo lugar, la discapacidad intelectual (19,6%), y en tercer lugar, la discapacidad visual (14,6%).¹⁹

Cuadro 4
Tipos de discapacidad en el municipio de La Paz

	Intelectual	Física	Visual	Auditiva	Mental	Visceral	Múltiple	Total
Total municipio	995	1.959	742	628	126	22	597	5.069
%	19,66	38,72	14,66	12,41	2,49	0,43	11,80	100,18
Mujeres	463	1.219	383	280	68	15	325	2.753
%	16,82	44,28	13,91	10,17	2,47	0,54	11,81	100,00
Hombres	532	740	359	348	58	7	272	2.316
%	22,97	31,95	15,50	15,03	2,50	0,30	11,74	100,00

Fuente: Elaboración propia en base a datos del *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

Del total de la población discapacitada que habita en el municipio el 54% son mujeres y el 46% hombres;²⁰ lo que difiere del departamento y del país, donde hay mayor proporción de hombres con discapacidad. No se destacan diferencias significativas entre tipos de discapacidad y sexo.

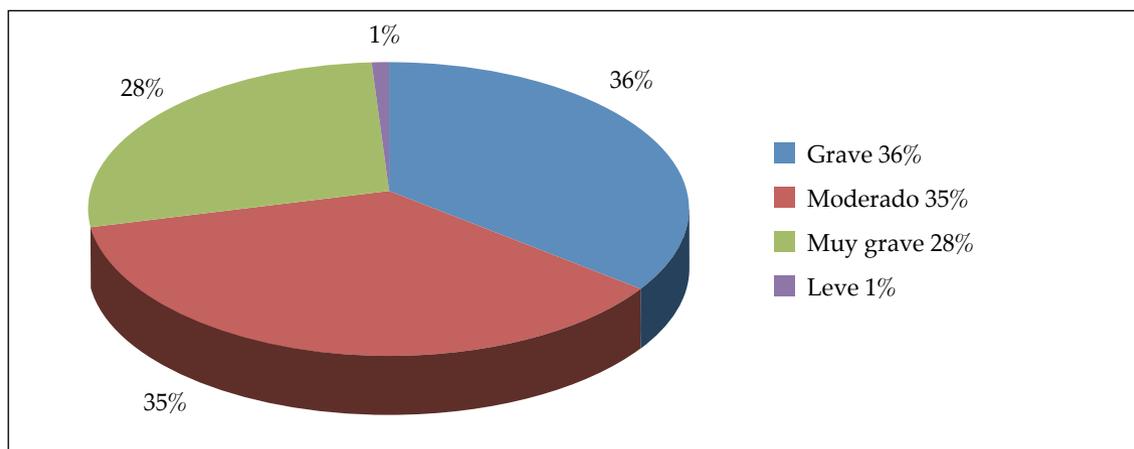
El Registro Único de Personas con Discapacidad (2010) ofrece información sobre los grados de discapacidad de la población del municipio:

18 Según el *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad en el Estado Plurinacional de Bolivia - 2010* el municipio de El Alto concentra el 38,8% del total departamental de personas con discapacidad, el mayor porcentaje de población con discapacidad del departamento.

19 El Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad (2012) ratifica la tendencia registrada por la Misión Moto Méndez en relación a la prevalencia de discapacidades a nivel país. En el municipio de La Paz, específicamente, esta población se distribuye de la siguiente manera: discapacidad física (43%), discapacidad intelectual (31%), discapacidad sensorial (13%) y discapacidad múltiple (13%).

20 Según el Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad (2012) el 55% de la población registrada con discapacidad son hombres y 45% son mujeres.

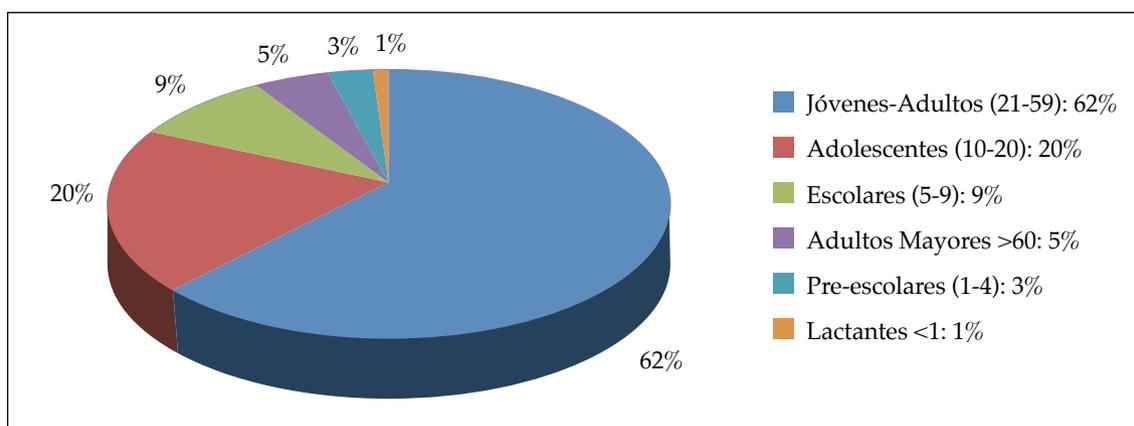
Gráfico 1
Grados de discapacidad en el municipio de La Paz



Fuente: Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

Según la gráfica, en el municipio de La Paz el 64% de las personas registradas tiene un grado de discapacidad entre grave y muy grave, lo que quiere decir que la mayor parte de esta población requiere de cuidados especializados para su vida diaria. Las personas con discapacidad de grado moderado, que representan el 35%, demandan también cuidados especializados, aunque en menor magnitud que en el caso anterior. La población con discapacidad leve (1%), aunque requiere de menores cuidados, se enfrenta a barreras y prácticas discriminatorias que frenan su desenvolvimiento autónomo.

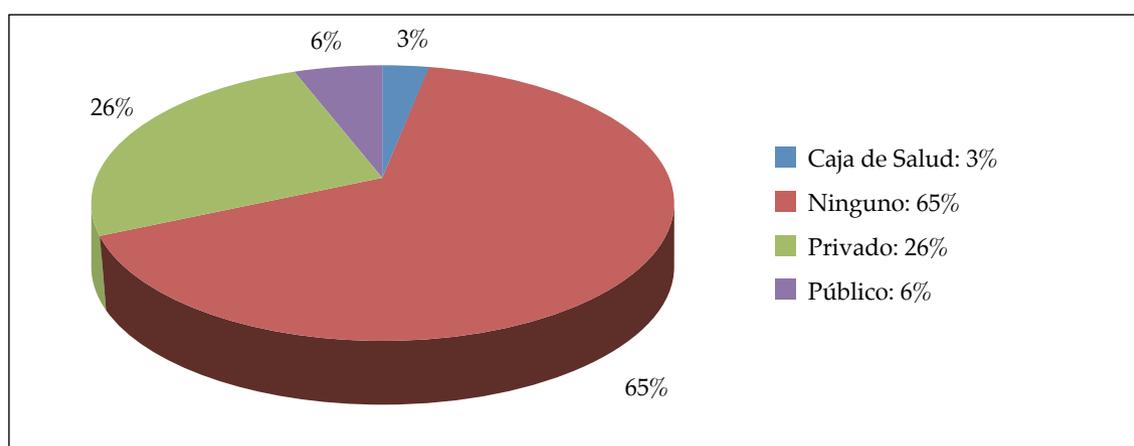
Gráfico 2
Discapacidad y grupos etarios en el municipio de La Paz



Fuente: Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

En el municipio de La Paz el 62% de las personas con discapacidad se encuentra en el rango de edad de 21 a 59 años, el 33% se encuentra entre 0 a 20 años y el 5% son adultos mayores, tienen más de 60 años. Como indica el gráfico, cerca de un tercio del total de la población de personas con discapacidad son niños, niñas y adolescentes, cuya situación vulnerable ante el ejercicio de derechos se agrava en un entorno de pobreza estructural y enfoque adultocéntrico. Así, la implementación de políticas de protección social y cuidado para la niñez y adolescencia con discapacidad se torna una tarea urgente para el Estado central y los niveles sub nacionales.²¹

Gráfico 3
Acceso a servicios de salud para personas con discapacidad
en el municipio de La Paz



Fuente: Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

Según este gráfico, el 65% de la población con alguna discapacidad señala que no tiene acceso a servicios de salud. Esto significa que no se encuentran en procesos de habilitación o rehabilitación y que requieren de cuidado para su diario vivir, situación que en muchos casos pone en riesgo su sobrevivencia.

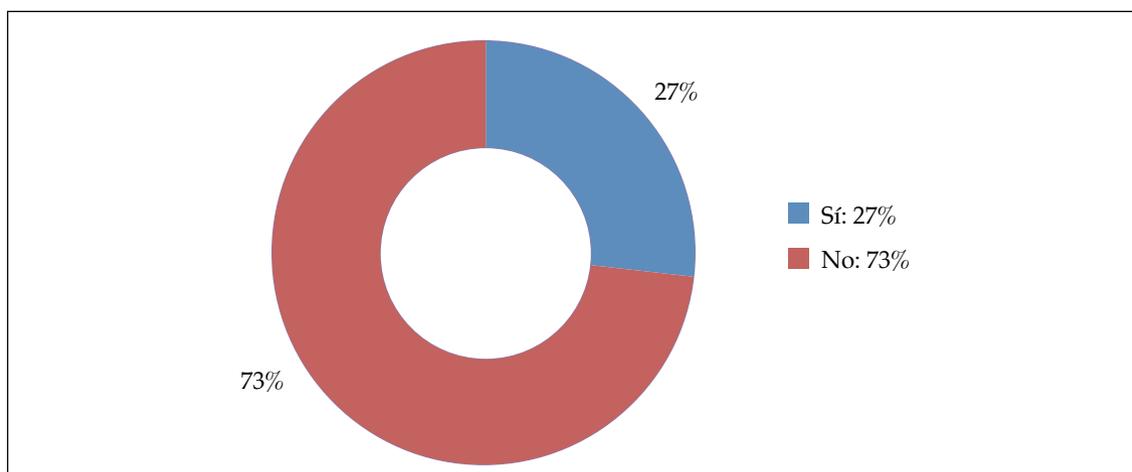
Solo el 3% señala que accede a la Caja de Salud, lo que expresa el acceso reducido a la protección social contributiva. En cuanto al acceso a los servicios públicos de salud en general, solo el 6% de la población con algún tipo de discapacidad está registrada; si bien estos servicios tienen bajos costos, aún son inaccesibles para muchas personas con discapacidad.²² El 26% de esta población acude a servicios privados de salud.

21 Según un último informe sobre la pobreza de la niñez en Bolivia (UNICEF, 2011) el 58% de la población tiene privaciones en relación al acceso a educación, salud, servicios sanitarios, vivienda, agua e información; es decir que 6 de cada 10 niños, niñas y adolescentes pueden ser considerados pobres.

22 Un ejemplo es el IDAI, que brinda servicios a niños y niñas con discapacidad intelectual; el diagnóstico interdisciplinario cuesta Bs 40 (la primera vez, luego cada consulta cuesta Bs 10).

Sobre el acceso a servicios de rehabilitación, el registro consultado muestra:

Gráfico 4
Acceso a rehabilitación para personas con discapacidad
en el municipio de La Paz



Fuente: Elaboración propia en base a datos del *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

El 73% de la población con discapacidad señala que no tiene acceso a servicios de rehabilitación, condición imprescindible para favorecer la autonomía e independencia de estas personas. En el caso de los niños y las niñas con discapacidad, la falta de acceso a servicios de habilitación o rehabilitación se debe principalmente a i) limitaciones económicas de sus familias (se requiere contar con recursos para pago de terapias, transporte, medicamentos y ayudas técnicas), ii) limitaciones de tiempo (los procesos de rehabilitación pueden ser largos y requieren continuidad, entre tres meses a más de un año de acuerdo al tipo y grado de discapacidad), iii) desconocimiento de las familias sobre la importancia de la rehabilitación para el bienestar de los niños y las niñas con discapacidad.

Las demandas de cuidados de estas personas en su vida diaria ocasionan una sobrecarga de trabajo en las familias, especialmente para las mujeres, y se agrava todavía más en las familias con bajo nivel económico.²³

Respecto a la situación educativa de las personas con discapacidad el *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad* (2010) muestra:

23 De acuerdo a información proporcionada por funcionarios de instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad, muchas familias pobres dejan a sus niños o niñas con discapacidad solos y encerrados en sus viviendas, para salir a trabajar.

Cuadro 5
Nivel educativo de las personas con discapacidad en el municipio de La Paz

Sin escolaridad	Pre Kinder	Kinder	Primaria	Secundaria	Técnico Medio	Técnico Superior	Universitaria	No sabe
1.558	91	251	1.797	703	139	206	296	28
30,79%	1,80%	4,96%	35,51%	13,89%	2,75%	4,07%	5,85%	0,55%
Total Municipal de Personas con Discapacidad					5.069			

Fuente: Elaboración propia en base a datos del *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

El 30,8% de las personas con discapacidad en el municipio no tiene ningún tipo de escolaridad.²⁴ El 35,4% indica tener estudios de primaria y solo el 13,9% cursó la secundaria. En lo que se refiere a la educación superior, el 5,8% tiene estudios universitarios y el 6,7% estudios de formación técnica.

Características generales de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

Según los datos del *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad* (2010) en el municipio de La Paz existen 972 personas, de 0 a 18 años de edad,²⁵ con alguna discapacidad, que representan el 19,2% del total municipal (5.069). Por otro lado, el Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad, hasta mayo de 2012, registró a 2.128 niños, niñas y adolescentes (de menos de 1 año a 20 años), que representan al 33% de las personas con discapacidad registradas (6.447 en total). En este trabajo de sistematización se utiliza la información del primer estudio, dado que ofrece cifras desglosadas.

Cuadro 6
Tipo de discapacidad y edad en niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

Edad/ Discapacidad	Intelectual	Física	Auditiva	Visual	Múltiple	Visceral	Total	%
< 1 año	1	4	1	0	0	0	6	0,62
1 a 5	129	30	20	8	0	0	187	19,24
6 a 12	235	68	52	56	5	0	416	42,80
13 a 18	208	58	54	41	1	1	363	37,35
Total	573	160	127	105	3	1	972	100,00
%	58,95	16,46	13,07	10,80	0,31	0,10	100,00	
972 niños, niñas y adolescentes con discapacidad (19,1% del total municipal)								

Fuente: Elaboración propia en base a datos del *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*. Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

- 24 Según el estudio, de las 1.558 personas con discapacidad que señalaron no tener ningún grado de escolaridad, 333 (21,4%) son niños, niñas y adolescentes que tienen entre 4 y 19 años.
- 25 Datos proporcionados por la Unidad de Discapacidad, Rehabilitación y Habilitación Bio-Psico-Social del Ministerio de Salud y Deportes, a solicitud de la investigadora, en junio de 2011.

Entre la niñez y adolescencia con discapacidad del municipio predomina la discapacidad intelectual (58,9%), la discapacidad física afecta al 16,4% y en tercer lugar se halla la discapacidad sensorial: 13,1% presenta discapacidad auditiva y 10,8% discapacidad visual. Las discapacidades de tipo visceral y de tipo múltiple²⁶ son inferiores al 1%. Estos datos, aunque escuetos, son una referencia para el diseño de las políticas de protección social y cuidado para esta población.

Sobre la relación entre discapacidad y edad, el cuadro 6 muestra que 80% de los niños, niñas y adolescentes con alguna discapacidad se hallan entre los 6 y 18 años. Esta situación demanda servicios de educación y salud dirigidos a procesos de rehabilitación orientados a la consecución de los mayores niveles posibles de auto sostenimiento, todo ello en el marco de su constitución en sujetos de derechos y de inclusión social.

El cuadro 7, a continuación, muestra que los varones presentan mayor prevalencia de discapacidades en relación a las mujeres.

Cuadro 7
Tipo de discapacidad y sexo en población de niños, niñas y adolescentes en el municipio de La Paz

Género/ Discapacidad	Intelectual	Física	Auditiva	Visual	Múltiple	Visceral	Total
Mujeres	235	79	46	48	3	1	412
%	57,04	19,17	11,17	11,65	0,73	0,24	100,00
Hombres	338	81	81	57	3	0	560
%	60,36	14,46	14,46	10,18	0,54	0,00	100,00
Total	573	160	127	105	6	1	972
%	58,95	16,46	13,07	10,80	0,62	0,10	100,00

972 niños, niñas y adolescentes con discapacidad (19,1% del total municipal)

Fuente: *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*, Misión Solidaria Moto Méndez, 2010.

26 Según el estudio realizado por la Misión Moto Méndez la discapacidad visceral se relaciona con alguna deficiencia orgánica que impide el desarrollo de las actividades diarias con normalidad, por ejemplo, problemas de tipo cardíaco o vinculados con la diabetes, que si bien no impiden el desarrollo de las capacidades intelectuales, sensoriales o motoras, obstaculizan el desarrollo de la vida diaria con total plenitud. La discapacidad múltiple o mixta se refiere a varios tipos de discapacidades al mismo tiempo y en distintos grados en la misma persona.

CAPÍTULO II

SERVICIOS DESTINADOS A NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN EL MUNICIPIO DE LA PAZ

La identificación y análisis de los servicios de educación y salud dirigidos a la niñez y adolescencia con discapacidad en el municipio de La Paz se realizó en base a directorios publicados¹ y a información obtenida de organizaciones de personas con discapacidad e instituciones que trabajan de manera directa con esta población.²

1. Instituciones municipales que brindan servicios de salud y educación para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en La Paz

En la primera mitad del siglo XX, la presencia del Estado en la provisión de servicios para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad se desarrolló bajo un enfoque de asistencialismo caritativo. En la actualidad, se continúa impulsando instituciones creadas en la segunda mitad del siglo XX, en el periodo de vigencia del “enfoque de situación irregular de la infancia”. Estas instituciones brindan básicamente servicios de salud y educación, con algunos avances en experiencias de capacitación laboral como medio para que estas personas alcancen autosuficiencia económica.

Dado que la provisión de los servicios mencionados son competencia de las gobernaciones y de los municipios, en la actualidad es la Gobernación de La Paz la instancia que está a cargo de los servicios especializados de salud para la niñez y adolescencia con discapacidad, los cuales son un importante referente para la población que no tiene seguro de salud y que por limitaciones económicas no accede a servicios privados.

La ciudad de La Paz, por ser sede de gobierno, cuenta con instituciones de salud de larga trayectoria y de referencia nacional. Existen importantes servicios de tercer nivel que actualmente funcionan bajo administración del Gobierno Autónomo Departamental y que brindan servicios a la niñez y adolescencia con discapacidad.

-
- 1 Se refiere a la Agenda Directorio elaborada por CONALPEDIS y COBOPDI, y publicada el año 2008 en La Paz.
 - 2 Instituciones como la Oficina del Defensor del Pueblo, AVIPLEDI, AYWIÑA, Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación, CONALPEDIS.

Cuadro 8
Servicios de salud de tercer nivel (en la ciudad de La Paz)
que atienden a la población con discapacidad

Institución	Servicios	Usuarios	Coordinación con otros servicios
Hospital del Niño	Servicios de pediatría, neurología, traumatología, fonoaudiología, psicología	Niños y niñas en general, incluyendo a aquellos y aquellas con discapacidades	Tiene un convenio con AYWIÑA para las consultas de fonoaudiología y cardiología
Instituto Nacional de Oftalmología	Servicios de prevención, atención y rehabilitación	Población en general	---

Fuente: Elaboración propia, 2011.

Tanto el Hospital del Niño como el Instituto Nacional de Oftalmología brindan servicios a niños y niñas con discapacidades (física y visual básicamente) provenientes no solo del municipio de La Paz sino de provincias de todo el país.

2. Instituciones de la Gobernación que brindan servicios de salud para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

La gobernación del departamento de La Paz, mediante el SEDEGES, administra la “Unidad de Atención a la Persona con Discapacidad” (UDAPEDIS) que brinda servicios de salud a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, provenientes de todo el departamento pero sobre todo de las ciudades de La Paz y El Alto. Esta unidad está conformada por tres institutos que ofrecen servicios multidisciplinarios (todos ellos ubicados en la zona de Obrajes):

- Instituto de Adaptación Infantil (IDAI), especializado en discapacidad intelectual,
- Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI), especializado en discapacidad física y
- Instituto Erick Boulter (IEB), especializado en discapacidad auditiva.

Durante la segunda parte del siglo XX todos estos institutos funcionaron bajo el enfoque de “situación irregular” de la infancia, y aunque está vigente el reconocimiento jurídico de niños y niñas con discapacidad como sujetos de derechos aún conservan rasgos asistenciales. Si bien la organización de servicios³ que brinda cada instituto remite al modelo social de discapacidad y al uso de la metodología de atención multidisciplinaria, sin embargo el eje médico sigue siendo central para determinar el tipo de atención y rehabilitación. Esto se advierte en la forma de organización de la atención (en cada instituto existe un jefe médico) y en la jerarquización del personal profesional (profesionales médicos y no médicos).⁴

3 En el anexo 1 se presenta un cuadro resumen de los servicios brindados por los tres institutos de la Unidad de Atención a la Persona con Discapacidad (UDAPEDIS) del SEDEGES.

4 La investigación halló que los profesionales médicos ganan más y tienen mayor posibilidad de ocupar cargos directivos en relación al personal no médico.

Existe una “Sala de rehabilitación comunitaria” para la atención de personas con discapacidad física principalmente, impulsada por el gobierno central y equipada con donaciones cubano-venezolanas a finales del año 2010.⁵ Esta instalación se ubica en predios del IRI y su administración fue igualmente delegada a la Gobernación de Departamento de La Paz. Este servicio empezó a funcionar formalmente en 2012 y es utilizado por niños, niñas y adolescentes que acuden a los servicios del IRI, tanto los que van a consultas externas como aquellos que viven en la residencia de este instituto.

Los tres institutos de la UDAPEDIS brindan servicios con costos relativamente bajos aunque no hay cobertura de medicamentos ni de ayudas técnicas. Según las trabajadoras sociales de dichos institutos los niños y las niñas que acuden a estos servicios provienen de estratos sociales medios empobrecidos y pobres del municipio, y en algunos casos no vuelven a los servicios porque los procesos de rehabilitación son largos y porque no cuentan con recursos económicos y tiempo necesarios.⁶

2.1 Descripción general de los institutos de la UDAPEDIS

Instituto de Adaptación Infantil (IDAI)

Con el impulso del Estado, en 1966 se creó la Fundación Pro Instituto Nacional de Adaptación Infantil para la atención, cuidado e internación de niños y niñas con discapacidad intelectual y mental. En un contexto de vigencia del “enfoque irregular de la infancia” esta institución pasó a depender, en 1971, de la Junta Nacional de Acción Social de la Presidencia de la República, la instancia gubernamental que controlaba toda acción de carácter social y de beneficencia dirigida a mujeres, niños y personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad, y cuya responsabilidad ejecutiva estaba en las manos de la esposa del Presidente (PNUD, 2006: 100).

Posteriormente, en 1989, en el contexto de ajuste estructural y retracción de las políticas de protección social, esta institución, bajo el nombre de Instituto de Adaptación Infantil (IDAI), pasó a formar parte del Instituto Nacional de Desarrollo Infantil (INDI), junto con el IRI y el IEB. Actualmente el IDAI forma parte de la UDAPEDIS que depende del SEDEGES, en el marco de aplicación de la Ley de Descentralización Administrativa y la vigencia del Código Niño, Niña y Adolescente (1999)⁷ que establece la titularidad de derechos de esta población, aunque este planteamiento aún no tiene correlación con la implementación de políticas.

El IDAI tiene como objetivo institucional “brindar atención integral especializada al niño, niña y adolescente bajo sistemas de consulta externa y de residencia cubriendo sus necesidades básicas e ingresándolo al proceso de rehabilitación y/o adaptación y educación, a través de terapias interdisciplinarias, logrando en los niños y niñas con trastornos del desarrollo neuro-evolutivo

5 Esta sala es una experiencia piloto de 150 centros de rehabilitación que deben instalarse en todo el país, en el marco de la segunda fase de la Misión Solidaria “Moto Méndez” (Ministerio de Educación, 2011).

6 Entrevistadas durante la realización del estudio de caso en la UDAPEDIS, en junio de 2011.

7 El código actual (Ley 548 de junio de 2014) ratifica el reconocimiento de niños, niñas y adolescentes como titulares plenos de derechos.

y/o retraso mental, el máximo desarrollo de sus capacidades y potencialidades”.⁸ Los servicios que ofrece el IDAI se dirigen, especialmente, a la población en situación de abandono u orfandad.

Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI)

El Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI) surgió en una época en la cual la sociedad empezaba a demandar al Estado el cumplimiento de sus funciones en la protección de la infancia en situación de vulnerabilidad social.⁹ La experiencia se originó con la creación del Centro de Lisiados Ana Wasson en 1945, una iniciativa de la beneficencia privada para dar albergue y rehabilitación a niños y niñas con discapacidad física. Luego de ser administrada por la Misión Evangélica del Séptimo Día, entre las décadas del 60 y del 70, esta institución, bajo el denominativo de Instituto de Rehabilitación Infantil, pasó a manos del Estado para ser administrada por el Consejo Nacional del Menor (CONAME) desde 1982. Posteriormente, hacia el año 1989, se conformó el INDI.

En 1995 este instituto pasó a depender de la Prefectura del Departamento de La Paz y bajo la administración de la Dirección de Gestión Social. Con la aprobación de la Ley de Autonomías, desde el año 2010 el IRI forma parte de la Unidad de Atención a las Personas Discapacitadas (UDAPEDIS) del SEDEGES –perteneciente a la Gobernación, antes denominada Prefectura. Esta institución tiene el objetivo de “brindar servicios multidisciplinarios de prevención, atención y rehabilitación para niños, niñas y adolescentes con alteraciones del sistema neuro-musculo-esquelético y/o discapacidad física”.

Los servicios del IRI se brindan mediante la modalidad de consulta externa; como en el caso del IDAI, los costos de las consultas son bajos pero la adquisición de medicamentos y ayudas técnicas corren por cuenta de las familias. El servicio de residencia es exclusivo para la rehabilitación y cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad física en situación de abandono u orfandad, aunque, de forma excepcional, reciben a niños o niñas provenientes de provincias alejadas del departamento.

Instituto Erick Boulter

El Instituto Erick Boulter (IEB) fue creado el año 1932 para atender a niños y niñas con discapacidad auditiva. Surgió en un contexto histórico en el que las sociedades de beneficencia multiplicaban las actividades de asistencialismo caritativo dirigidas a la infancia en situación de orfandad u abandono. Luego de una larga trayectoria de servicios desde un enfoque asistencial, entre 1989 y 1994, el IEB formó el Instituto Nacional de Desarrollo Infantil (INDI). A fines de 1995 este instituto pasó a ser administrado por la Prefectura del Departamento de La Paz. Luego de la Ley de Autonomías, hacia el año 2010, pasó a conformar la UDAPEDIS del SEDEGES perteneciente al Gobierno Autónomo Departamental de La Paz. Como en el caso de los otros institutos, la población de

8 Referencia tomada del Gobierno Autónomo Departamental de La Paz, SEDEGES, disponible en www.gobernacionlapaz.gob.bo.

9 Según Escobari (2009: 129) durante y luego de la Guerra del Chaco la cantidad de niños y niñas huérfanos y abandonados en las calles de La Paz era grande; las sociedades de beneficencia vieron que era imperativo que el Estado asuma la responsabilidad directa en la protección y cuidado de dicha población.

niños y niñas que acude a este servicio proviene de forma predominante de las ciudades de La Paz y El Alto.

El objetivo general del IEB es “brindar atención integral y especializada a niñas, adolescentes con discapacidad auditiva y/o problemas de lenguaje, desarrollando al máximo sus potencialidades, habilidades y destrezas para su rehabilitación e inclusión socio laboral”. En ese contexto el IEB desarrolla servicios de prevención, atención y rehabilitación bajo las modalidades de consulta externa a niños, niñas y adolescentes 4 a 18 años con discapacidad auditiva y/o problemas de lenguaje. Por decisiones administrativas del SEDEGES el servicio de residencia se suspendió el año 2012.¹⁰

2.2 Capacidades profesionales en los institutos de la UDAPEDIS

Con el fin de establecer las capacidades institucionales de los tres institutos de la UDAPEDIS se acudió al concepto utilizado por Hilderbrand y Grindle,¹¹ compartido por el PNUD,¹² que define como *capacidad institucional* “la habilidad de las organizaciones públicas para desempeñar las tareas encomendadas en forma eficiente, eficaz y sostenida”. Fiszbein¹³ clasifica la capacidad institucional en tres categorías: por el nivel de profesionalización de los servidores públicos, por la infraestructura física y por el estilo de gestión interna; este último concepto se entiende como las funciones de gestión, planeación, control y evaluación, así como obtención, procesamiento y distribución de la información institucional.

En el presente trabajo el acercamiento a las capacidades institucionales de los institutos de la UDAPEDIS –para conocer el impacto de dichos servicios sobre el bienestar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad– se basa en el análisis de tres aspectos: personal (nivel profesional, remuneraciones, conocimientos sobre derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad), infraestructura y gestión institucional.

Instituto de Adaptación Infantil (IDAI)

El personal del IDAI que tiene relación directa con niños, niñas y adolescentes que acuden a sus servicios es de tres tipos: los y las profesionales universitarias (médicos y no médicos), el personal con formación técnica superior (auxiliares de enfermería, técnicas en educación especial)

10 En 2011 las internas adultas con discapacidad físico-mental profunda, moderada y leve del Centro Custodia Villa Victoria, que también depende del SEDEGES, fueron trasladadas a los predios del IEB, situación que restó ambientes para acoger niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva en situación de orfandad o abandono.

11 Citados por Alma Idiart, en *Capacidades institucionales e implementación de programas sociales: las transformaciones de los programas materno infantiles en Argentina en la última década*. Universidad Nacional de San Martín. Argentina, 2007, pág. 33.

12 Citado por Urriola y Bernabeu (coord.) en *Destino IGUALDAD: Ruta de desarrollo de capacidades institucionales para el mainstreaming de género en las políticas públicas*. PNUD, 2012, pág. 17.

13 Citado por Carlos Moreno. “Los límites políticos de la capacidad institucional: un análisis de los gobiernos municipales en México” en *Revista de Ciencia Política*, vol. 27, núm. 2. Universidad Católica de Chile, Santiago de Chile, 2007, pág. 134.

que apoyan el trabajo de los primeros y el grupo de “practicantes” conformado por estudiantes universitarios y de centros de formación técnica superior¹⁴ que realizan sus prácticas para obtener su titulación profesional; este grupo se despliega mayormente en los servicios de Psicología, Psicopedagogía¹⁵ y Fisioterapia.

Otro grupo que aporta al trabajo del IDAI es el denominado “voluntariado” conformado por personas y agrupaciones sociales que colaboran, con trabajo o insumos, con fines altruistas.¹⁶ El personal que brinda atención a los niños y las niñas que habitan en la residencia es el mismo equipo profesional multidisciplinario que trabaja en la consulta externa.

Los profesionales médicos del IDAI están calificados, tienen las especialidades pertinentes para la atención de las necesidades de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual que acuden al instituto; sin embargo, existen áreas de atención como fonoaudiología que tienen déficit de profesionales, la única profesional no cubre de manera adecuada y oportuna las demandas de consulta externa. Tal situación retrasa los diagnósticos y los procesos de rehabilitación necesarios.

Sobre las remuneraciones de los profesionales que trabajan en el IDAI, los médicos perciben salarios mensuales en el rango de los Bs 3.400 y Bs 3.600; y los profesionales no médicos, entre Bs 1.000 y Bs 1.400.¹⁷

Las y los profesionales no médicos entrevistados mostraron su preocupación por los bajos salarios y explicaron que su permanencia allí se debe a la falta de otras fuentes de trabajo. Al respecto, el Gobernador de La Paz¹⁸ reconoció a través de la prensa el problema y justificó aduciendo falta de presupuesto, sin embargo, según los profesionales, los bajos salarios son un problema que trasciende el momento actual.

La Unidad de Educación Especial –instalada en el IDAI– cuenta con 14 docentes y una funcionaria administrativa, dependientes del Servicio Departamental de Educación (SEDUCA) de La Paz.

14 Cada año el IDAI recibe estudiantes de último curso del Instituto de Formación Técnica “Mons. José Escrivá de Balaguer” para que desarrollen sus prácticas con los niños y niñas de la población interna o en coordinación con los consultorios de consulta externa. El periodo de prácticas se puede extender a un año.

15 El servicio de psicopedagogía del IDAI cuenta con tres psicopedagogas egresadas de la UMSA y una psicóloga egresada de la Universidad Católica Boliviana que están realizando sus tesis de licenciatura; el periodo de investigación se puede extender a un año.

16 Estas acciones se originan en el asistencialismo caritativo practicado con la infancia en situación de desamparo, incluyendo a niños y a niñas con discapacidad, a lo largo del siglo XX.

17 Datos obtenidos en entrevistas a los profesionales en junio de 2011, que podrían haberse modificado luego de los reajustes salariales que la Gobernación realizó en 2012.

18 El Gobernador del Departamento de La Paz hizo las gestiones ante el gobierno central para aumentar los salarios de los trabajadores de salud del SEDEGES para cerrar brechas con los salarios de los funcionarios de la Caja Nacional de Salud, donde un portero gana Bs 1500; en el SEDEGES Bs 700. La autoridad señaló estar consciente de que los trabajadores de salud de la gobernación, sean médicos o no médicos, ganan bajos salarios, por ello hizo conocer esta preocupación al presidente Evo Morales quien prometió conseguir más presupuesto (ANGOB, 10/05/2012).

Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI)

El personal del IRI se compone básicamente de profesionales universitarios. En respuesta a la consulta por sus capacidades dijeron que tanto el personal médico como el no médico tiene los conocimientos necesarios para la atención de las necesidades de los niños y niñas con discapacidad física que acuden a la institución.

Como en el caso del IDAI, el mismo equipo profesional brinda atención a niñas, niños y adolescentes que habitan en la residencia. La situación también es similar respecto de las remuneraciones que reciben los profesionales, en el caso de los profesionales no médicos la falta de trabajo es la justificación para aceptar los bajos salarios, los profesionales médicos señalaron que no se les reconoce sus especialidades y se les paga como médicos generales.

El personal que cuida a los residentes no tiene formación técnica ni universitaria, ni recibe la capacitación necesaria para apoyar en la rehabilitación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Instituto Erick Boulter

El personal del IEB¹⁹ se compone de profesionales universitarios y la administración está a cargo de una funcionaria pública institucionalizada.²⁰ Estos profesionales tienen las capacidades necesarias para brindar servicios a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva, aunque la formación técnica tiene un valor relativo dado que el acceso al empleo en estas instituciones está sujeto a decisiones políticas desde el SEDEGES y la Gobernación de La Paz.²¹

Los salarios de los y las profesionales, médicos y no médicos, siguen los mismos criterios de los otros institutos, es decir, no están de acuerdo con sus expectativas ni con lo que se paga en el mercado.

La Unidad de Educación Especial “Erick Boulter” cuenta con siete docentes y una funcionaria administrativa, todos dependen de las directrices administrativas y técnicas del Servicio Departamental de Educación (SEDUCA) de La Paz.²²

2.3 Conocimientos sobre derechos entre el personal profesional de los institutos de la UDAPEDIS

En la perspectiva de establecer el nivel de conocimiento del personal sobre la normativa relacionada con los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad –situación que repercute en la calidad de servicios y tiene impacto en los procesos de rehabilitación–, se entrevistó a los profesionales en los tres institutos de la UDAPEDIS.

19 Ver en anexo cuadro resumen sobre las características del personal de los tres institutos de la UDAPEDIS.

20 La funcionaria tiene 15 años de experiencia de trabajo en cargos públicos relacionados con la asistencia a la población en situación de vulnerabilidad social; no tiene ninguna formación profesional pero señala que siempre desarrolló actividades relacionadas con la población con discapacidad.

21 Situación manifestada por los profesionales entrevistados en los tres institutos de la UDAPEDIS, tanto a nivel directivo como de planta.

22 Para mayor información ver anexo 2, cuadro resumen de las características del personal de los tres institutos de la UDAPEDIS.

El resultado obtenido es que existe un conocimiento relativo acerca de los derechos, debido especialmente a la ausencia de una política institucional de formación en esta temática; el conocimiento está vinculado a iniciativas personales.

Cuadro 9
Capacitación sobre derechos entre el personal profesional de los institutos de la UDAPEDIS

Profesionales	Accedió a capacitación	No accedió a capacitación	Total
Médicos (neuropediatría, traumatología, otorrinolaringología, psiquiatría)	20%	80%	100%
No médicos (fisioterapia, fonoaudiología, psicología, pedagogía, trabajo social)	57%	43%	100%

Fuente: Elaboración propia en base a entrevistas a doce profesionales (junio / 2011).

Los profesionales –en su mayoría del área no médica– que cuentan con algún conocimiento sobre el tema de derechos se capacitaron por iniciativa propia.

Los profesionales médicos, cuya labor forma parte del eje en torno al cual se organizan los demás servicios, señalaron que la capacitación en el tema de los derechos de los niños y las niñas con discapacidad no es prioridad en su quehacer profesional, su principal interés es el fortalecimiento de su especialización médica y actualización para la atención a esta población, asunto que debe ser resuelto a nivel personal porque no existe una política, ni a nivel de la Gobernación ni del Ministerio de Salud, para la capacitación de los profesionales de los servicios de salud.²³

En realidad nos falta capacitación, no tenemos ni tiempo tampoco... de Chile por ejemplo vinieron a invitarnos a cursos a distancia... Mi compañera pasó un curso de psicomotricidad de unos 8 meses pero es larguito y es pagando, con lo poco que ganamos aquí no podemos, yo gano 1000 bolivianos, yo solo estoy aquí por pura vocación” (profesional no médico en junio de 2011).²⁴

Los profesionales, médicos y no médicos, del IDAI, IEB e IRI cuentan con conocimientos limitados sobre los derechos de la niñez y de las personas con discapacidad; aspecto que está vinculado a la ausencia de una política institucional de capacitación sobre el tema. Por ello persisten rasgos asistencialistas en las prácticas institucionales, persiste el trato a las niñas, niños y adolescentes como objetos con necesidades y no como sujetos de derechos;²⁵ es decir, no son visualizados como personas con las cuales interactuar y que necesitan procesos de rehabilitación a fin de que los encaminen a una vida independiente y autónoma. Dicha situación contradice lo que se plantea la misión del SEDEGES y los objetivos de los tres institutos, en los que los derechos figuran como tema transversal.

23 Dijeron también que si alguna vez se presenta alguna oportunidad de capacitación profesional en el exterior, la selección de los o las beneficiarias se maneja con criterio político.

24 Entrevista a la responsable del Área de Psicopedagogía del IDAI.

25 Esta situación fue observada en el seguimiento a las consultas externas que se practican en los tres institutos. Queda la inquietud sobre el trato a los niños, niñas y adolescentes que habitan en las “residencias” o internados de los tres institutos.

El personal encargado del cuidado directo de los niños, niñas y adolescentes albergados en las residencias del IDAI y del IRI, las denominadas “cuidadoras terapéuticas”, tampoco han sido capacitadas ni en el tema de derechos y menos aún en las características del cuidado a esta población. El SEDEGES no considera que este personal deba tener preparación profesional, se mantiene la idea de que el solo hecho de ser mujeres las habilita para tales funciones.

2.4 Infraestructura de los institutos de la UDAPEDIS

Instituto de Adaptación Infantil (IDAI)

El IDAI cuenta con las dependencias básicas para su funcionamiento. Se han eliminado problemas arquitectónicos que afectaban sobre todo a niños, niñas y adolescentes con discapacidad múltiple, sin embargo, según el personal directivo, el edificio se encuentra al límite de su capacidad, la ampliación de este espacio físico debe darse a corto plazo, teniendo en cuenta el incremento de la población usuaria. En las instalaciones del IDAI se brinda servicios de consulta externa a un promedio anual de 400 niños, niñas y adolescentes con discapacidad.²⁶

En cuanto al equipamiento, de acuerdo a las responsables de los servicios de fonoaudiología y psicopedagogía, no se cuenta con material de trabajo suficiente y necesario (papelería, juegos didácticos especializados), lo que les obliga a acudir a estrategias como el reciclado, pedido de donaciones y, en algunos casos, a pedir los insumos a las madres o padres de familia.²⁷

La residencia alberga a 75 niños, niñas y adolescentes con diferentes grados de discapacidad intelectual y mental. Según el jefe médico las instalaciones llegaron al límite, los pedidos de nuevos ingresos son rechazados.²⁸

Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI)

El IRI cuenta con instalaciones y equipamiento necesarios para brindar servicios básicos a nivel de consulta externa, aunque durante el trabajo de campo (2011) se constató que el servicio de fisioterapia, el más solicitado, no contaba con ambientes adecuados. En la gestión 2012 este servicio mejoró porque se trasladó a la Sala de Rehabilitación Comunitaria, ubicada en los predios del IRI. La afluencia de consulta a los otros servicios (traumatología, radiología, odontología) es baja, según el administrador por la falta de difusión; con la inauguración de la Sala de Rehabilitación Comunitaria se espera que esta situación cambie.

La residencia tiene capacidad para albergar a doce niños o niñas, en el momento de la investigación residían ocho personas.

26 Información obtenida del personal de kárdex del IDAI (junio de 2011).

27 Para realizar las actividades de diagnóstico o rehabilitación la fonoaudióloga solicita que se fotocopie los ejercicios, si bien estos gastos no son altos (Bs 1 por sesión) algunos procesos de rehabilitación son largos.

28 Entrevistas realizadas al Dr. Velasco, jefe médico del IDAI, y a la Dra. María Luisa Vargas, responsable de la UDAPEDIS (junio de 2011).

Instituto Erick Boulter

El IEB tiene una edificación amplia con cinco áreas: i) el área de los consultorios, donde se brindan los servicios especializados, ii) el área de residencia (internado), iii) el área de la Unidad Educativa Especial, iv) el área de los talleres de terapia ocupacional y v) el área verde para ejercicios recreacionales.

Los consultorios especializados cuentan con los ambientes necesarios y el equipamiento básico; sin embargo, según el jefe médico, urge un audiómetro moderno para el diagnóstico oportuno de los problemas de audición.

Respecto a la cobertura, de manera similar a lo que sucede en el IRI, en este instituto existe poca demanda de consultas externas. En opinión del jefe médico del IEB hace falta una campaña comunicacional para informar sobre los servicios de prevención, diagnóstico, atención y rehabilitación.

En el momento de la investigación el servicio de residencia estaba ocupado por un grupo de internas adultas con discapacidad físico-mental provenientes del Centro Custodia Villa Victoria, trasladadas por el SEDEGES en 2009. Por esta razón, existen reclamos de las familias de estudiantes que asisten a la Unidad Educativa del IEB, porque consideran que este servicio debe ser para los niños y las niñas con discapacidad auditiva, dado que hay familias que no pueden hacerse cargo de su cuidado y rehabilitación.

Cuadro 10
Áreas con las que cuentan las residencias de los institutos de la UDAPEDIS

Instituto	Área	Nº de internos
IDAI	Área dormitorios	75
	Área comedor	
	Área de baños y duchas	
	Área terapia ocupacional	
	Área deportiva	
	Dependencias para las cuidadoras terapéuticas	
IRI	Área dormitorios	10
	Área de baños y duchas	
	Área terapia ocupacional	
	Áreas deportivas	
	Áreas verdes	
	Dependencias para las cuidadoras terapéuticas	
IEB	Área dormitorios	55 (internas adultas con discapacidad mental)
	Área comedor	
	Área de baños y duchas	
	Área terapia ocupacional	
	Áreas verdes	
	Dependencias para las cuidadoras terapéuticas	

Fuente: Elaboración propia, 2011.

2.5 Capacidades institucionales de los servicios públicos de salud en el municipio de La Paz

Para realizar un balance sobre los servicios de salud para la niñez y la adolescencia con discapacidad, es necesario contextualizarlos respecto a las políticas a las que responden. El Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades PNIEO (2006) fue la primera política integral dirigida a las personas con discapacidad, que se basó en el modelo social de la discapacidad y en su reconocimiento como sujetos de derechos; sin embargo, su implementación fue fragmentada, lo que dio lugar a que su impacto sea relativo en el bienestar sobre todo de niños, niñas y adolescentes.

Actualmente, las políticas de protección social se concentran en la implementación de servicios de educación y salud, además de las transferencias monetarias condicionadas. Todo ello funciona sin una articulación en la perspectiva de garantizar el bienestar de esta población a partir del ejercicio de sus derechos. Frente a este panorama, las familias de bajo nivel económico, como son las que acuden a los institutos de la UDAPEDIS, asumen las necesidades de sus hijos o hijas con discapacidad con muchas dificultades, proveyendo los cuidados, aunque éstos no necesariamente deriven en su rehabilitación.

Las políticas de salud implementadas para las personas con discapacidad todavía tienen un sesgo asistencialista, caracterizado por metas parciales y coyunturales y sin conexión con medidas dirigidas a enfrentar las causas estructurales de la discapacidad (pobreza, discriminación y exclusión social). Esta situación muestra claramente que el Estado tiene tareas pendientes en función de garantizar –desde la perspectiva de los derechos– mejores condiciones de vida y de acceso a la salud para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Los servicios públicos de salud dirigidos a esta población tienen restricciones en cuanto a la calidad de su infraestructura, equipamiento y personal profesional. Asimismo, son servicios que carecen de un enfoque de derechos, a lo que se suma su cobertura limitada debido a que la Gobernación y el Ministerio de Salud no implementan planes ni servicios de salud a partir de factores como los tipos y grados de discapacidad y las características socioeconómicas y culturales de la niñez y adolescencia con discapacidad.²⁹

De acuerdo a los datos del PRUNPCD, hasta el año 2012 en el municipio de La Paz el 65% de la población con discapacidad no tenía acceso a servicios de salud, solo el 3% accedía a las cajas de salud y solo el 6% acudía a los servicios públicos. El hecho de que más de la mitad de esta población no acuda a los servicios de salud llama la atención e indica que se está obstaculizando la rehabilitación de estas personas y poniendo en riesgo su vida.

29 Los servicios públicos de salud abordados no manejan cifras oficiales sobre la población con discapacidad, aunque existen dos fuentes de información: el Registro Único Nacional de las Personas con Discapacidad y los datos de la Misión Moto Méndez. La oficina de CONALPEDIS, por ejemplo, no accede a información actualizada debido a barreras de tipo burocrático.

La Ley General para Personas con Discapacidad (2012) establece el derecho a servicios de salud integrales y gratuitos,³⁰ por ello es urgente mejorar las capacidades de los actuales servicios para que la población con discapacidad pueda acudir. En tanto no se fortalezcan, la configuración de un escenario para el ejercicio del derecho a la salud, sobre todo de los niños y las niñas, queda en un plano discursivo y ratifica la vigencia del régimen de bienestar “informal familiarista”.³¹

Sobre la pertinencia de los servicios de salud especializados en la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad –desde la perspectiva de la prevalencia de discapacidades entre esta población– se halla que existe cierto nivel de correspondencia.

Cuadro 11
Instituciones que proveen servicios de salud no mercantiles
para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

Tipo de discapacidad (*)	Instituciones del Estado	Instituciones de la sociedad civil
Discapacidad intelectual y mental	Instituto de Adaptación infantil (IDAI) Cajas de Salud (para asegurados)	AYWIÑA (Asociación Síndrome de Down La Paz)
Discapacidad física	Hospital del Niño (tercer nivel) Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI) Cajas de Salud (para asegurados)	Hospital Arco Iris (segundo nivel)
Discapacidad auditiva	Hospital del Niño (tercer nivel) Instituto Erick Boulter Cajas de Salud (para asegurados)	Hospital Arco Iris (segundo nivel)
Discapacidad visual	Institución Nacional de Oftalmología (tercer nivel) Cajas de Salud (solo para asegurados)	--
Discapacidad múltiple	Instituto de Adaptación Infantil (IDAI) Cajas de Salud (solo para asegurados)	Fundación Mario Parma
Discapacidad visceral	Hospital del Niño (tercer nivel) Cajas de Salud (para asegurados)	--

Fuente: Elaboración propia, 2011. (*) Clasificación utilizada por la Misión Moto Méndez, 2010.

Existe una oferta básica de servicios de salud, tanto desde el Estado como de la sociedad civil, sin embargo, persiste el problema de la baja cobertura, considerando que el 65% de la población con

30 Artículo 12.- (Derecho a servicios de salud integrales y gratuitos). El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el acceso de las personas con discapacidad a los servicios integrales de promoción, prevención, atención, rehabilitación y habilitación, con carácter gratuito, de calidad y con calidez, en la red de Servicios Públicos y en los tres niveles de atención.

31 Juliana Martínez establece que en países como Bolivia, Honduras, Nicaragua y Paraguay se han instalado regímenes de bienestar de tipo “informal familiarista” en los cuales, debido a la pobreza, la producción del bienestar descansa en el trabajo no remunerado tanto de las mujeres como de las familias y las comunidades (2007: 26-28).

discapacidad no acude a ningún servicio de salud (PRUNPCD). Si a esto se suma el sub registro de la población con discapacidad, el número real de personas, sobre todo de niños, niñas y adolescentes, que no acuden a dichos servicios es muy preocupante.

Según datos obtenidos en el estudio de caso realizado en la UDAPEDIS, los niños, niñas y adolescentes que acuden a los servicios públicos de salud pertenecen a familias con bajo nivel económico. Como se señaló antes, la falta de recursos económicos de las familias que acuden a los servicios de los tres institutos (IDAI, IRI y IEB) es un factor que amenaza el seguimiento de los procesos de rehabilitación emprendidos, más aún cuando los remedios y ayudas técnicas son costosos.³²

Por lo expuesto, es pertinente evaluar si estos servicios tienen las capacidades necesarias para brindar una atención idónea a los niños, niñas y adolescentes que acuden y si realmente están coadyuvando a su bienestar, tal como lo establece la normativa vigente sobre los derechos de esta población.³³

Instituciones públicas de salud que brindan servicios a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual

Según datos del SIPRUNPCD del Ministerio de Salud, la discapacidad intelectual en niños, niñas y adolescentes es la de mayor prevalencia en el municipio de La Paz, y el IDAI es el referente institucional público que brinda servicios de atención, habilitación y rehabilitación para esta población.

De acuerdo a datos de la Misión Moto Méndez existen 573 niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual en este territorio; cifra que contrasta con la capacidad de atención del IDAI, que en promedio anual atiende 400 casos.³⁴ Hace falta una evaluación profunda del IDAI no solo de sus capacidades institucionales, sino para asegurar que su organización se dé bajo el enfoque de derechos. Esto se justifica no solo por el hecho de que la discapacidad intelectual es la que más afecta a la población de niños, niñas y adolescentes del municipio, sino porque su rehabilitación requiere servicios especializados orientados al logro de mayores niveles de autonomía.

Instituciones públicas de salud que brindan servicios a niños, niñas y adolescentes con discapacidad física

Para responder a la demanda de servicios de salud para niños y niñas con discapacidad física, segunda en prevalencia, existen dos instituciones públicas de referencia: el Hospital del Niño, una instancia de tercer nivel que brinda servicios integrales de atención, habilitación y rehabilitación para esta población, con gran afluencia de usuarios, y –con un potencial no explotado– el Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI), institución de segundo nivel que igualmente brinda atención integral.

32 En los tres institutos de la UDAPEDIS la consulta interdisciplinaria, requisito para iniciar un proceso de rehabilitación, cuesta Bs 40. En esta fase, cada niño o niña es evaluado al menos por cuatro profesionales (especialidad médica, especialidad psicopedagógica, consultorio psicológico, oficina de trabajo social), en el mercado cada uno de estos servicios cuesta entre Bs 50 y Bs 200.

33 Código Niño, Niña y Adolescente (1999); Ley General para las Personas con Discapacidad; Constitución Política del Estado.

34 Dato proporcionado por la encargada de la oficina de kárdex del IDAI (marzo de 2011).

Partiendo de los datos del SIPRUNPCD,³⁵ que tiene registrados a 160 niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, estas dos instituciones responderían a la demanda del municipio. El IRI tiene condiciones para la atención y rehabilitación de una población incluso mayor. Sin embargo, un problema detectado en ambas instituciones es el acceso a ayudas técnicas como muletas, sillas de ruedas, órtesis y prótesis para la rehabilitación de niños o niñas con discapacidad física, elementos que muchas familias no pueden cubrir. En el caso del IRI, si bien el servicio de trabajo social contribuye en la búsqueda de donaciones para las familias en situación de extrema pobreza, se trata de gestiones largas e inciertas.³⁶ Algunas familias, al no poder acceder a dichos equipos retrasan la rehabilitación de sus hijos o hijas o, incluso, abandonan esta posibilidad.³⁷

Hace falta una política que asegure la dotación de ayudas técnicas³⁸ para los niños y niñas con discapacidad física que provienen de familias de escasos recursos, con el fin de garantizar que los procesos de rehabilitación coadyuven de forma tangible a alcanzar los máximos niveles de independencia de estos niños y niñas.³⁹

Instituciones públicas de salud que brindan servicios a niños y niñas con discapacidad auditiva

Para la atención de la niñez y adolescencia con discapacidad auditiva, tercera en orden de prevalencia en el municipio, existen el Hospital del Niño –que brinda servicios de prevención y atención a esta población– y el Instituto Erick Boulter (IEB), que tiene una trayectoria histórica en la atención y rehabilitación de esta población.

Aunque hace falta la modernización de los equipos médicos para un mejor diagnóstico de los problemas de audición, el IEB tiene las condiciones básicas para una buena atención y sin embargo la demanda es reducida, según directivos y profesionales de dicha institución, debido a la falta de difusión de sus servicios entre la población paceña y a la ausencia de una cultura de prevención de los problemas de audición a temprana edad.

De acuerdo a los datos del SIPRUNPCD en el municipio de La Paz existen 127 niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva,⁴⁰ pero los profesionales del IEB aseguran que hay un subregistro de esta

35 *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*, realizado por la Misión Moto Méndez, 2010.

36 Según una trabajadora social del IRI, si bien se hacen gestiones para obtener donaciones ante organizaciones de beneficencia no siempre se obtiene buenos resultados y las familias postergan la rehabilitación de sus hijos o hijas (junio de 2012).

37 En el IRI son las madres quienes mayormente llevan a sus hijos o hijas a las consultas y muchas veces no cuentan con silla de ruedas, burritos o muletas para movilizarlos; el esfuerzo que significa su traslado hace que muchas desistan.

38 Un avance se daría con la implementación de la “Escuela de órtesis y prótesis” en la ciudad de El Alto, en el marco de los acuerdos del Estado boliviano con la Misión Solidaria Moto Méndez, porque sería la fuente de dotación de dicho material.

39 Si bien la Gobernación de La Paz y el Ministerio de Justicia han hecho entregas esporádicas de ayudas técnicas desde el año 2010, estas acciones no responden a políticas integrales de protección social a esta población.

40 *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad*, realizado por la Misión Moto Méndez, 2010.

población,⁴¹ al no existir medidas obligatorias de diagnóstico de problemas de audición en los primeros años de vida, las familias recién se dan cuenta al inicio de la escolarización de sus hijos, descuido que puede tener serias consecuencias en el desarrollo intelectual y del habla de estos niños y niñas.

De manera similar a los casos del IDAI y del IRI, en el IEB también se presentan problemas de acceso a ayudas técnicas como son los audífonos, dado que la dotación de estos equipos es responsabilidad de las familias,⁴² el IEB solo asesora en relación a los tipos de audífonos que se requieren.

Es necesario que este instituto cuente con un servicio de dotación de audífonos para aquellos niños o niñas que los necesiten, y de esta manera se garantice los procesos de habilitación y rehabilitación en los mejores términos.

Instituciones públicas de salud que brindan servicios a niños, niñas y adolescentes con discapacidad visual y múltiple

En relación a los servicios de salud públicos para niños, niñas y adolescentes con discapacidad visual el Instituto Nacional de Oftalmología (INO) es una referencia a nivel nacional por su trayectoria y prestigio. Cuenta con equipos de alta tecnología y profesionales especializados para desarrollar actividades de prevención, diagnóstico y atención a esta población.⁴³ Sin embargo, dichos servicios se dan bajo una perspectiva unidimensional de salud, carecen de una visión interdisciplinaria para la rehabilitación y dejan a las familias la responsabilidad de buscar otras instituciones, sobre todo de índole educativa,⁴⁴ para la rehabilitación de los niños y las niñas con esta discapacidad.

En el municipio de La Paz, según datos de la Misión Moto Méndez (2010), existen 105 niños y niñas con discapacidad visual, la cuarta en prevalencia en este territorio, aunque esta cifra podría ser mayor dado que existe un sub registro de esta información.

Desde la perspectiva de las familias, los servicios del INO responden a las demandas de diagnóstico y atención a los problemas de discapacidad visual. Sin embargo, hacen falta de medidas de prevención de problemas visuales, de manera similar a lo que sucede con la discapacidad auditiva, las familias se enteran de la existencia de problemas de vista en sus hijos e hijas recién en la etapa escolar.

También son las familias las encargadas de dotar los lentes para la rehabilitación de sus hijos o hijas, aquellas que no cuentan con los recursos económicos para tales adquisiciones corren el riesgo de agravar los problemas visuales.⁴⁵

41 De acuerdo al jefe médico del IEB, Dr. Rodolfo Iturri, en La Paz existen alrededor de 200 niños y niñas con esta discapacidad (junio de 2011).

42 Según el jefe médico del IEB, Dr. Iturri, el audífono más barato cuesta 350 dólares; muchas familias no pueden adquirir este equipo.

43 Durante la gestión del gobierno del MAS el INO recibió equipos de alta tecnología de la cooperación cubano-venezolana.

44 Luis Braille y Santa Cecilia son los centros educativos públicos que ofrecen servicios de rehabilitación a niños y niñas con discapacidad visual.

45 En su primera etapa el gobierno del MAS promovió la cooperación cubano-venezolana para la implementación de campañas nacionales para la prevención y atención de problemas en la visión, en ese marco también se donaron lentes entre los años 2006 y 2009.

La atención a la niñez y adolescencia con discapacidad múltiple, quinta en prevalencia en el municipio de La Paz, es brindada por el IDAI. Según datos de la Misión Moto Méndez (2010) existen seis niños y niñas con ese tipo de discapacidad, no obstante, como en los anteriores casos, existe un sub registro de esta población además porque las familias tienden a ocultarlos debido a su situación de extrema dependencia y falta de movilidad. Las familias con recursos económicos limitados, al no poder adquirir ayudas técnicas (sillas de ruedas, órtesis) para movilizar a estos niños o niñas, abandonan los procesos de rehabilitación y tienden a confinarlos en sus camas, amenazando, de esta manera, su sobrevivencia.⁴⁶

En la medida en que el acceso a las cajas de salud (vía empleo formal) es altamente reducido entre la población con discapacidad del municipio de La Paz, los servicios públicos deberían ser una alternativa para la población que no tiene ningún tipo de seguro de salud. Sin embargo, según los datos del SIPRUNPCD del año 2012, más de la mitad de la población registrada no acude a ningún servicio, ni público ni privado. Luego, es necesario someter a evaluaciones profundas la provisión de servicios públicos y su impacto en la atención y rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, estableciendo si son un referente real de protección social para esta población.

A continuación un cuadro resumen sobre las capacidades efectivas y las limitaciones en la prestación de servicios a niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Cuadro 12
Balance de las capacidades de los institutos de la UDAPEDIS

	Instituto	Capacidades efectivas	Déficit en las capacidades
Discapacidad Intelectual	IDAI	Gestión Servicios integrales de diagnóstico, atención, rehabilitación y habilitación a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y mental, bajo el formato de consulta externa y "residencia".	Gestión Falta de fundamentación de la misión institucional en los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Ausencia de una programación con enfoque de derechos en la gestión institucional Desarticulación con servicios de detección temprana de este tipo de discapacidad en niños recién nacidos. Falta de atención y rehabilitación, incluyendo la provisión de los medicamentos subvencionados.
		Personal Equipo profesional multidisciplinario	Personal Falta de políticas de especialización en el modelo social de la discapacidad.
		Infraestructura Ambientes adecuados y medianamente equipados para la consulta externa. Ambientes ajustados en el servicio de "residencia".	Infraestructura Infraestructura insuficiente para atención de población sub registrada de niños y niñas con esta discapacidad, a nivel de los servicios de consulta externa y "residencia".

46 Una abogada de la Oficina del Defensor del Pueblo en La Paz registró el caso de un adolescente con discapacidad múltiple que solía asistir a los servicios del IDAI, pero por razones laborales su madre ya no podía llevarlo; según el relato recogido, esta mujer optó por dejar postrado a su hijo hasta que "Dios se lo lleve" (marzo de 2011).

Discapacidad Física	IRI	<p>Gestión Servicios integrales de diagnóstico, atención, rehabilitación y habilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, bajo el formato de consulta externa y “residencia”.</p> <p>Personal Equipo profesional multidisciplinario.</p> <p>Infraestructura Ambientes adecuados y medianamente equipados para la consulta externa. Ambientes ajustados en el servicio de “residencia”.</p>	<p>Gestión Falta de fundamentación de la misión institucional en los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Ausencia de la programación con enfoque de derechos en la gestión institucional. Falta de atención y de rehabilitación, incluyendo la provisión de aparatos ortésicos y protésicos subvencionados. Desarticulación con los servicios de detección temprana de este tipo de discapacidad en niños recién nacidos y de corta edad. Falta de difusión y promoción de los servicios del IRI.</p> <p>Personal Falta de políticas de especialización del personal en el modelo social de la discapacidad.</p> <p>Infraestructura Ambientes insuficientes para atender a la población sub registrada de niños y niñas con esta discapacidad, a nivel de los servicios de consulta externa y “residencia”.</p>
	IEB	<p>Gestión Servicios integrales de diagnóstico, atención, rehabilitación y habilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, bajo el formato de consulta externa y “residencia”.</p> <p>Personal Equipos profesionales multidisciplinarios.</p> <p>Infraestructura Ambientes adecuados y medianamente equipados para la consulta externa.</p>	<p>Gestión Falta de fundamentación de la misión institucional en los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Falta de incorporación de la programación con enfoque de género a la gestión institucional. Falta de articulación con los servicios de detección temprana de este tipo de discapacidad en niños recién nacidos y de corta edad. Falta de difusión y promoción de los servicios del IRI. Falta de atención médica y de rehabilitación, incluyendo la provisión de ayudas técnicas (audífonos) subvencionadas.</p> <p>Personal Falta de personal con conocimiento del enfoque social de discapacidad.</p> <p>Infraestructura Falta de ambientes de atención con equipos modernos de audiometría. Falta de servicio de “residencia” para niños y niñas con discapacidad auditiva en situación de orfandad o abandono. Ambientes insuficientes para atender a la población sub registrada de niños y niñas a nivel del servicio de consulta externa.</p>

Fuente: Elaboración propia, 2011.

Por otra parte, si bien los servicios de salud que brindan las instituciones de la sociedad civil se enmarcan en el modelo social de discapacidad⁴⁷ su cobertura es baja. Igualmente, los servicios de

47 Según Eroles (2002: 47), la evolución del tema de discapacidad, desde el punto vista de la OMS, se expresa en una dialéctica de “modelo médico” versus “modelo social”. El modelo médico ve a la discapacidad como un problema personal, causado por enfermedades, traumas u otra condición de salud, que requiere de cuidado médico en la forma de tratamiento individual. En contraste, el modelo social ve la discapacidad como el resultado de un conjunto de condiciones entre las cuales se incluyen los

salud y de cuidado que ofrece el mercado están restringidos a las familias que pueden pagar por ellos.

3. Instituciones que brindan servicios de educación para la niñez y adolescencia con discapacidad

Si bien en la primera mitad del siglo XX se desarrollaron iniciativas de educación especial para la población de niños y niñas con discapacidad, estas acciones, mayormente impulsadas desde la sociedad, no lograron incidir en la instalación de una política educativa en ese periodo. Según Catari (2010: 209) el posicionamiento del tema de la pedagogía especial en el país tuvo sus orígenes en el periodo liberal, a principios del siglo XX, en un contexto en el que se promovió un discurso de modernización de la educación para la “regeneración de la raza” que también implicaba la “regeneración de los anormales y defectuosos”.⁴⁸

Si bien finalmente en la segunda mitad del siglo XX se produjo la institucionalización de la temática de la educación especial en el Estado, hasta la fecha, las políticas educativas impulsadas aún tienen pendiente la plena inclusión de las personas con discapacidad en el sistema educativo. En el último tiempo los cambios propuestos en la Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez” (2010) han causado expectativa porque en lo referente a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad establece su ingreso a Unidades de Educación Especial y a Unidades Educativas Regulares Inclusivas, ambas transversalizadas por el enfoque de educación inclusiva y de derechos humanos.

3.1 Unidades de Educación Especial

Descripción general

De acuerdo al Ministerio de Educación⁴⁹ hasta el año 2012 se registraron en el país 117 Unidades de Educación Especial con una población de 7.309 estudiantes, de los cuales 2.797 presentaban una discapacidad de tipo intelectual, 1.141 discapacidad múltiple, 902 discapacidad auditiva,

obstáculos como las barreras arquitectónicas, la carencia de métodos especiales de enseñanza para los niños y niñas disléxicos, sordos o ciegos y también las actitudes discriminatorias desde la sociedad y el Estado. Por ello, bajo el modelo social, el abordaje de la discapacidad no solo considera aspectos médicos (tratamiento y rehabilitación) sino otros factores que garanticen la inclusión de estas personas a la sociedad. Amelia Dell’ano (2004: 92) subraya que la transición del enfoque médico hacia una visión social, basada en derechos humanos, tiene como referencia histórica a la emergencia del modelo occidental del Estado de Bienestar; en ese contexto se estableció un concepto de salud articulado al de bienestar y se amplió su sustentación a las esferas psíquica y social.

48 Según Catari (2010: 232) en este periodo se impulsó la idea de la educación como una medida para la rehabilitación de niños y niñas con discapacidad y que ésta no solo era atribución del campo de la medicina. Al respecto, se destaca la labor del médico Ezequiel Osorio (1916) quien sostuvo que el Estado tenía la responsabilidad de cuidar, atender y educar a los “anormales”.

49 Ver artículo “Educación propone monitorear a discapacitados” en la página web del Ministerio de Educación/Viceministerio de Educación Alternativa (19-04-2012).

507 discapacidad físico-motora, 301 problemas visuales, 31 discapacidad auditiva y visual (sordo ceguera) y 117 discapacidad física e intelectual.

El 61.9% de estas unidades educativas especiales son centros públicos de convenio y 38,1% son de carácter fiscal, es decir, que existe una presencia importante de organizaciones no gubernamentales en el impulso de la educación especial en el país (Fe y Alegría, 2010: 8).

En el municipio de La Paz existen catorce Unidades de Educación Especial registradas por el Ministerio de Educación,⁵⁰ que funcionan bajo el enfoque de inclusión directa. Como en el caso de los servicios de salud, corresponde establecer el estado de sus capacidades institucionales y su contribución al bienestar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Capacidades del personal docente

Con el propósito de conocer las capacidades profesionales desarrolladas en las Unidades de Educación Especial del municipio de La Paz y utilizando el criterio de prevalencia de discapacidades entre la población de la niñez y adolescencia en el municipio, se acudió a las Unidades de Educación Especial del IDAI (discapacidad intelectual y mental) y del IEB (discapacidad auditiva).⁵¹ También se recogió información de la Unidad de Educación Especial Huáscar Cajías (discapacidad auditiva) y de APRECIA (discapacidad visual).

Ni los docentes ni el personal directivo tiene formación o capacitación formal en educación especial, sus conocimientos provienen de seminarios, talleres o cursos tomados por iniciativa personal. Si bien una gran parte de los y las docentes fueron formados en institutos normales, donde desarrollaron módulos puntuales sobre educación especial, estos conocimientos son insuficientes porque no se transforman en competencias, la práctica docente no incluye el diseño e implementación de adaptaciones curriculares, ni su desarrollo se relaciona con el impulso de procesos educativos “oportunos, pertinentes, en igualdad de oportunidades y con equiparación de oportunidades”, tal como lo establece el Ministerio de Educación.⁵² Así, los y las docentes normalistas que trabajan con estudiantes con discapacidad no necesariamente cuentan con los instrumentos metodológicos para responder a las necesidades educativas especiales de esta población, lo que puede producir situaciones de abandono escolar y exclusión educativa.⁵³

Acá ninguna de las docentes ha hecho cursos de especialización en educación para niños y niñas con sordera, la mayoría hemos hechos cursos o talleres cortos que hemos pagado con nuestros recursos. En mi caso yo hice un curso en Sucre, aunque soy profesor de educación física me interesa mucho este tema y más me aboco a preparar a los niños para que puedan participar en las

50 En anexo 3 se encuentra una lista de Unidades de Educación Especial en el municipio de La Paz.

51 Cuando se realizó el estudio de caso (junio de 2011) la Unidad de Educación Especial del IRI no estaba funcionando por falta de estudiantes.

52 “Lineamientos curriculares y metodológicos de la educación inclusiva del ámbito de educación especial”, Delia Apaza, Directora de Educación Especial del Ministerio de Educación, en *Resumen Ejecutivo del Estado Mundial de la Infancia 2013*, La Paz.

53 El Ministerio de Educación realizó actividades de capacitación en educación especial para docentes del magisterio el año 2012, pero esta actividad aún no ha sido institucionalizada.

Olimpiadas Especiales porque no hay mucha participación de estos niños y yo creo que se pueden destacar en estos eventos (director de la Unidad Educativa Erick Boulter, abril de 2011).

El testimonio da cuenta de debilidades en cuanto a las competencias del personal docente de las unidades educativas que trabajan con estudiantes con discapacidad. Ante la ausencia de mecanismos de evaluación docente no se conoce en qué medida los estudiantes adquieren aprendizajes significativos para su vida.

Existen docentes normalistas que tienen formación universitaria en las carreras de psicopedagogía y psicología, quienes si bien tienen mayores conocimientos sobre educación especial ven limitado su desempeño porque las unidades educativas no cuentan con la infraestructura e equipamiento necesarios.

En general, los principales problemas que enfrenta el quehacer docente son la falta de capacitación en educación especial, falta de asignación de ítems de docentes y administrativos,⁵⁴ falta de medidas concretas para garantizar que los y las estudiantes de la Unidades de Educación Especial transiten sin problemas a las Unidades de Educación Regular (ítems para docentes de apoyo, capacitación a la planta docente de las unidades educativas inclusivas, sistemas de evaluación que permitan el tránsito académico) y falta de infraestructura física adecuada. Entretanto, son las directivas y las plantas docentes, junto con las organizaciones de madres y padres las que se dan modos para impulsar los procesos educativos.⁵⁵

La Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez” –cuyo planteamiento central es implementar una *educación inclusiva en la diversidad*– ha creado expectativas sobre el ejercicio pleno del derecho a la educación para los niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, aún queda pendiente la implementación de políticas educativas para dar sustento empírico a lo planteado, en la perspectiva de la construcción del Sistema Educativo Plurinacional Inclusivo.⁵⁶ Mientras tanto, entre los años 2011 y 2012 el Ministerio de Educación distribuyó materiales educativos para estudiantes con discapacidad visual y auditiva,⁵⁷ realizó también capacitaciones esporádicas a docentes en educación especial,⁵⁸ pero sigue pendiente la implementación de las adaptaciones y diversificaciones curriculares.

54 La Unidad Educativa APRECIA no contaba con personal de portería a pesar de las constantes solicitudes que se hizo al SEDUCA. También sigue pendiente que se les entregue libretas de evaluación, la directora elabora dichos documentos para validar los avances de grado de los estudiantes y para atender el reclamo de madres y padres de familia.

55 En entrevista al profesor Oscar Soria, director de la Unidad de Educación Especial “Erick Boulter” (abril de 2011).

56 Extractado de una propuesta de trabajo (en borrador) de la Dirección de Educación Especial del Viceministerio de Educación Alternativa, 2011.

57 El Ministerio de Educación entregó talleres productivos, módulos de enseñanza en Lengua de Señas Boliviana, materiales educativos para discapacidad intelectual y computadoras a los Centros de Educación Especial de todo el país (UNICOM, 13/ 05/2011). También se entregó material didáctico como muñecos con los órganos del cuerpo parecidos a los de un ser humano, globos terráqueos y juegos de ajedrez en alto relieve (*Página Siete*, 14/10/11).

58 Esta tendencia podría cambiar porque desde el año 2013 el Viceministerio de Educación Alternativa y Especial impulsa el Programa de Formación Complementaria para Maestros y Maestras (PROFOCOM) en educación especial, a través del cual se espera capacitar a 7 mil docentes.

Por otra parte, el conocimiento que poseen sobre los derechos de la niñez con discapacidad tanto los docentes como el personal directivo es insuficiente. Esto es preocupante porque los profesionales encargados no se hallan en condiciones para transversalizar dicho tema en los procesos educativos que impulsan, situación que impide visibilizar las necesidades educativas de los niños y niñas con discapacidad y su inclusión en el quehacer educativo.

Tampoco se conoce una estrategia de capacitación docente en el tema de derechos humanos a cargo del Ministerio de Educación, a pesar de que se trata de una tarea necesaria para dar cumplimiento al Artículo 5 de la Ley de Educación 070, que además debe ir articulada a la adquisición de las competencias necesarias para la implementación de la educación inclusiva.⁵⁹

A pesar de la situación descrita, en algunas unidades de educación especial existen iniciativas para la capacitación del plantel docente en derechos de las personas con discapacidad:

Nosotros como APRECIA formamos parte de la Red Equidad⁶⁰ y asistimos a las reuniones en las oficinas del Defensor del Pueblo, en esas reuniones recibimos capacitación en el tema de derechos de las personas con discapacidad o con capacidades diferentes y acá en el establecimiento tratamos de incorporar estos conocimientos en las actividades con los estudiantes, pero nos sentimos muy limitadas cuando tenemos que trabajar con ellos en estos ambientes (mala infraestructura, falta de equipamiento y material educativo, falta de ítems para docentes y administrativos). Claro, podemos hablar de los derechos con los estudiantes y sus familias pero si no damos condiciones adecuadas para que estudien, estaríamos hablando al viento⁶¹ (directora de la Unidad de Educación Especial APRECIA).

Capacidades en infraestructura educativa

De las 14 unidades públicas de educación especial 13 tienen infraestructuras adaptadas, no responden de forma idónea a las necesidades de los y las estudiantes:

La Unidad de Educación Especial “Huáscar Cajías”, creada en 2006, ofrece servicios de educación primaria para niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva. Funcionó hasta el 2009 en los ambientes de la Unidad Educativa Regular “República de China” (ubicada en el mirador Killi Killi), en ambientes reducidos y sin las condiciones técnicas en las aulas (ausencia de piso de madera para facilitar la resonancia que puede ser captada por los y las estudiantes). Esta situación cambió en 2010 cuando el municipio paceño les dotó una nueva infraestructura

59 Artículo 5 (Objetivos de la educación) Punto 19: Desarrollar una educación cívica, humanística, histórica, cultural, artística y deportiva orientada al ejercicio pleno de deberes y derechos ciudadanos en el marco de la Constitución Política del Estado y la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

60 Articulación de instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad desde el enfoque de derechos; la Oficina del Defensor del Pueblo es uno de los entes que apoya esta iniciativa.

61 Cuando la directora habla de los reclamos que hace ante SEDUCA La Paz por el ítem para la portera o cuando reclama al municipio por la infraestructura se muestra conmovida e impotente ante los resultados negativos de sus gestiones.

que cumple con las normas técnicas pedagógicas. Ubicada en la zona de Alto Miraflores (final Diego de Peralta), esta unidad todavía tiene una población escolar reducida en relación a la infraestructura existente.

La Unidad de Educación Especial APRECIA, creada en 1995, ofrece servicios de educación primaria para niños, niñas y adolescentes con discapacidad visual. No cuenta con infraestructura propia y ha funcionado en varias unidades educativas regulares; dicho peregrinaje dificultó la asistencia de los y las estudiantes. Actualmente ocupan un espacio prestado en un edificio particular, en la zona de Sopocachi, sus aulas son pequeñas, ófricas y poco ventiladas porque se encuentran en un sótano, además no existe una rampa de ingreso y el estudiantado debe recorrer una empinada grada hasta el patio de ingreso.

3.2 Unidades Educativas Regulares Inclusivas

Descripción general

De acuerdo al Código de Educación, a la Ley de Reforma Educativa N° 1565 (1994) y a la Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez” toda unidad educativa, pública, de convenio o privada, tiene la obligación de recibir en sus instalaciones a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, si éstos lo demandan. En la práctica, dicha determinación no se cumple porque la mayoría de las unidades educativas, públicas o privadas, no tienen la predisposición y las condiciones para recibir en sus aulas a estudiantes con alguna discapacidad.⁶²

El Ministerio de Educación tiene registradas en el municipio de La Paz a 61 Unidades Educativas Inclusivas, entre públicas y de convenio, que incluyen estudiantes sobre todo con discapacidad auditiva y visual.⁶³ Ahora bien, la mayor parte de estas unidades educativas no tiene las condiciones adecuadas para la inclusión, porque sus docentes no tienen formación en educación especial y en sus instalaciones no se han eliminado, del todo, las barreras arquitectónicas. Por ello, los estudiantes con discapacidad que están “integrados” (ahora incluidos) en dichas unidades educativas no tienen las condiciones óptimas para estudiar, en muchos casos además sufren discriminación de parte de la comunidad. Por esta situación, estos estudiantes son susceptibles de abandonar su escolarización.

Las escuelas no están preparadas, los profesores como no tienen esa discapacidad no se sensibilizan, tampoco conocen la parte de psicología, de psicopedagogía para darse cuenta qué problema tiene un estudiante con discapacidad intelectual ¿no?, no se dan cuenta que no pueden ser tratados como los demás. No, no saben, lo único que hacen es aislarlos, si molestan les retiran del aula, eso hacen, hasta que el chico se aburra y ya no quiera venir a clases, eso es lo que pasó con mi hijo, el primer rechazo que ha tenido es en la escuela (madre de adolescente con discapacidad intelectual).⁶⁴

62 Antes de la Ley de Educación N° 070 estas unidades educativas eran denominadas “integradoras”.

63 Sobre las Unidades Educativas Inclusivas en el municipio de La Paz ver anexo 4.

64 Entrevista a madre de adolescente de 17 años con discapacidad intelectual moderada, IDAI.

No se ha encontrado ningún estudio o sistematización sobre las experiencias integradoras de las Unidades Educativas Regulares en el municipio de La Paz. Sin embargo, se cuenta con información sobre la labor de Fe y Alegría,⁶⁵ institución no gubernamental que impulsa experiencias tanto de educación especial, mediante la implementación de Unidades de Educación Especial, como de integración educativa, promoviendo la incorporación de estudiantes con discapacidad a Unidades Educativas Regulares, a través de aulas de apoyo escolar para esta población.

Esta institución desarrolla metodologías y estrategias para promover procesos educativos de integración como el proyecto “Integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales (NEE) en 48 unidades educativas de La Paz, El Alto, Cochabamba, Potosí, Tarija y Santa Cruz”, que desde el año 2008 trabaja con niños, niñas y adolescentes con discapacidad visual y auditiva (Fe y Alegría, 2010: 21).

En el municipio de La Paz, la Unidad Educativa Inclusiva “Copacabana” ubicada en zona de La Portada, a través de Fe y Alegría articula la implementación de experiencias de educación especial y educación regular en un mismo establecimiento educativo.

Colegios privados integradores en el municipio de La Paz

En el municipio de La Paz existen unidades educativas privadas que integran niños, niñas y adolescentes con discapacidad, su cobertura está dirigida a familias con recursos económicos. Aunque no se tuvo acceso a una información exhaustiva sobre estas instituciones, según un diagnóstico realizado por Karen Flores (2011), en la mayoría de los casos, los estudiantes integrados deben adaptarse a la misma currícula e infraestructura educativa diseñada para los estudiantes “normales”, así también se deja la mayor responsabilidad del rendimiento escolar sobre los padres y madres, quienes deben contratar tutores para sus hijos o hijas como un requisito de admisión a dichas instituciones educativas.⁶⁶

A continuación presentamos el testimonio de una mamá –que proviene de un estrato social medio profesional– que ha acompañado la inserción educativa de su hijo⁶⁷ a un colegio privado:

Mi hijo está en el colegio desde Kinder, al momento de su inscripción hablé con la directora y le expliqué el problema de mi hijo (discapacidad intelectual leve), ella aceptó su inscripción (...). El tema fue con las profesoras porque no estaban preparadas para educar a mi hijo (...) fue una lucha permanente de ir cada semana a hablar con las profesoras porque mi hijo no anotaba bien las tareas. Pedir otro tipo de evaluación cuando iba a reforzamiento, así la pasamos más o menos. El problema grande empezó cuando mi hijo entró al ciclo intermedio, porque el estudio se le hizo más difícil y

65 Institución de la Iglesia Católica que trabaja en los nueve departamentos del país con el objetivo de “coadyuvar a la construcción de una sociedad inclusiva mediante la gestión de una educación popular, promoviendo la participación de las comunidades e incidiendo en políticas públicas con los sectores sociales excluidos para mejorar su calidad de vida” (Fe y Alegría, Memoria Anual 2010).

66 Este diagnóstico forma parte del Proyecto “Comunidad Educativa Nuna Kid’s” impulsado por Karen Flores y realizado el año 2011.

67 Adolescente de 14 años con discapacidad leve.

yo tenía que estar permanentemente supervisando sus tareas, ni hablar de los exámenes (...). Otro problema que surgió fue la discriminación que empezó a sufrir mi hijo, situación que iba desde no tomarlo en cuenta en los trabajos de grupo, hasta las agresiones físicas de sus mismos compañeros de curso. Pero este año ha sido peor, él está en 1° Medio y desde principio de año mi hijo tuvo problemas con algunos profesores (...) Ahora recién estoy empezando a cuestionar al colegio porque no tiene las condiciones mínimas en la preparación de los profesores en temas de educación a niños con discapacidad y se conforma con inscribirlos y dejarlos a su suerte, ahora me empiezo a cuestionar si vale la pena que mi hijo siga (...) por mí lo sacaría pero él quiere seguir (...).

En la mayoría de los colegios privados paceños que incluyen estudiantes con discapacidad está vigente el enfoque de “integración educativa”⁶⁸ que si bien acepta la presencia física de los estudiantes con discapacidad deja en gran medida el desarrollo educativo a las iniciativas de las familias. En muchos casos, tampoco tienen un compromiso ni políticas para evitar la discriminación y el acoso escolar (Flores, 2011: 10).

3.3 Balance de las capacidades institucionales de los servicios de educación en el municipio de La Paz

Si bien la preocupación por la educación para las personas con discapacidad data de principios del siglo XX, las acciones del Estado para impulsar la Educación Especial se iniciaron a mediados del siglo XX, permeadas por sesgos asistencialistas. En la actualidad, bajo los lineamientos de la Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez” existe expectativa por la implementación de políticas educativas que den lugar a una educación de carácter inclusivo, que contribuya a la niñez y adolescencia con discapacidad y a su incorporación activa a la sociedad, en su condición de sujetos de derechos.

En este contexto, uno de los desafíos pendientes es impulsar el enfoque de educación inclusiva para superar un problema de larga data como es la falta de articulación entre Educación Especial y Educación Regular. Por ello la importancia de conocer el estado de las actuales capacidades de los servicios públicos educativos para la población de niños y niñas con discapacidad respecto a su transición hacia la educación inclusiva.

Unidades de Educación Especial

La mayoría de las Unidades Públicas de Educación Especial en el municipio de La Paz surgieron de iniciativas privadas vinculadas a intereses altruistas. Si bien en la actualidad su funcionamiento depende del Estado, todavía se mantienen vínculos con organizaciones privadas que les brindan apoyo técnico y metodológico para su quehacer educativo.

68 Siguiendo a Fe y Alegría (2009: 11) “en la integración se asume la existencia de ‘el diferente’ y se ponen los medios para que ‘entre’ en el sistema que está hecho para los que son ‘iguales’, en cambio, en la educación inclusiva se asume ‘la diferencia’ como cualidad común, no extraordinaria, de sus educandos”; en ese sentido, el sistema educativo en su conjunto se concentra en responder a las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con discapacidad para que de esta manera puedan alcanzar determinados aprendizajes.

Más allá de que exista el área de Educación Especial en el Sistema Educativo Plurinacional, es necesario el diseño e implementación de una política integral de educación que garantice la educación inclusiva para niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y les permita transitar entre los subsistemas de Educación Regular, Educación Superior de Formación Profesional y Educación Alternativa y Especial.⁶⁹

En tanto llegan los cambios, en el municipio de La Paz la oferta pública de educación especial no garantiza una plena inclusión de los niños y niñas con discapacidad en el sistema educativo. Las 14 unidades de educación especial registradas constituyen una oferta mínima de servicios educativos para niños y niñas con las discapacidades de mayor prevalencia: intelectual, física, auditiva y visual.⁷⁰ Aunque no se encontró casos de población supernumeraria en dichas unidades educativas, si se toma en cuenta que existe un importante sub registro, una cantidad indeterminada de niños, niñas y adolescentes con discapacidad se encuentran sin acceso a la educación y sin oportunidad de rehabilitación.

Acerca del personal docente en estas unidades educativas, que en su mayoría tiene formación empírica en educación especial, se evidencia la falta de una estrategia de capacitación que aborde además el tema de los derechos de los niños y las niñas con discapacidad. Específicamente, hace falta la dotación de ítems, no solo para docentes sino para asesores técnicos, sean del Ministerio de Educación o del SEDUCA, que coadyuven en las adaptaciones curriculares y en los procesos de incorporación de estudiantes a unidades educativas regulares, debido a que en la actualidad los docentes se hacen cargo de estas tareas sin contar con la capacitación y tiempo necesarios.

A pesar de las limitaciones de infraestructura que tenemos acá, las profesoras estamos muy comprometidas con nuestro trabajo y nos damos los medios para darles todos los contenidos básicos, para que nuestros estudiantes se puedan integrar a las Unidades Regulares sin muchos problemas, pero chocamos con que las docentes de estas Unidades no se preparan para recibir a los estudiantes con capacidades diferentes, a pesar de que desde hace más de 10 años las normales tienen materias de educación especial. Este año tuvimos una situación muy dolorosa, llevamos a uno de nuestros mejores estudiantes (de 12 años) a una unidad por la Zona de Pampahasi, ya se había conversado con la directora y lo integramos, hace un mes vino la mamá a quejarse de que su hijo no estaba aprendiendo nada y que su profesora no le prestaba atención, fui con nuestra profesora que apoya a los alumnos integrados y encontramos a nuestro estudiante sentado en un rincón oyendo su radiecito (radio pequeña). Casi me pongo a llorar y obviamente reclamé a la profesora y me dijo que tenía muchos alumnos y que no tenía tiempo para dar una atención especial al niño, ahí me dio mucha rabia porque lo que los chicos estaban haciendo era un collage con fideos para el día de la madre y eso sabe hacer mi estudiante. Es mucha falta de voluntad... (directora de la Unidad de Educación Especial APRECIA).⁷¹

69 Afirmación que se sustenta en evaluaciones realizadas sobre el lugar de la Educación Especial en el Sistema Educativo (Defensor del Pueblo, 2006: 79) y en testimonios recogidos de autoridades de la Dirección de Unidades de Educación Especial (entrevistas realizadas en APRECIA, Erick Boulter y Huáscar Cajías/ en junio de 2011).

70 Según el *Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad en Bolivia*, publicado el año 2010.

71 Entrevista realizada en junio de 2011.

Esta es una situación recurrente⁷² en las Unidades de Educación Especial en el municipio de La Paz, que desarrollan sus actividades en un ambiente de incertidumbre sobre el futuro educativo de sus estudiantes que provienen, mayoritariamente, de sectores sociales de recursos económicos limitados. Si bien no se puede negar los esfuerzos de algunas instituciones como Fe y Alegría que desde la sociedad civil impulsan el acceso pleno a la educación para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, hace falta que el sistema educativo en su conjunto brinde condiciones para garantizar el derecho que tiene esta población a la educación.

En lo que respecta a la infraestructura de estos servicios educativos, en la mayoría de los casos existen limitaciones como barreras arquitectónicas, falta de equipamiento y material educativo adecuado.⁷³ Respecto de las barreras arquitectónicas, la instancia que debe resolver este problema y garantizar que las infraestructuras de las Unidades de Educación Especial estén en óptimas condiciones y respondan a las especificaciones técnicas es el municipio. En lo que se refiere al equipamiento y material necesario para la educación especial, si bien desde el año 2011 el Ministerio de Educación ha venido entregando material educativo a los diferentes centros de educación especial en el país,⁷⁴ todavía hace falta hacer las adaptaciones o diversificaciones curriculares que establezcan las pautas para el uso de dichos materiales.

Otro tema pendiente es la implementación de unidades de educación especial que respondan de manera directa a tipos de discapacidad como el autismo y la sordo-ceguera, dado que sus necesidades educativas son específicas y la prevalencia está sub registrada, como lo plantean las organizaciones de familias de estos niños y niñas.⁷⁵

Unidades Educativas Regulares Inclusivas

La Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez”, en su Artículo 27, establece el ingreso de niños y niñas con discapacidad a unidades educativas regulares bajo el enfoque de educación

72 Según un documento sobre discapacidad y derecho a la educación, auspiciado por el Defensor del Pueblo en el año 2006, el trabajo de los docentes de Unidades de Educación Especial se desmerece al momento de generar procesos de integración de estudiantes a Unidades de Educación Regular, porque no se cuenta con un apoyo y seguimiento técnico sostenibles ni de parte del SEDUCA ni del Ministerio de Educación; de acuerdo al estudio esta situación persiste hasta la actualidad.

73 Un caso excepcional en cuanto a infraestructura es la edificación de la Unidad de Educación Especial “Huáscar Cajías”, que sigue las especificaciones técnicas de construcción de acuerdo a las características de la población de estudiantes con discapacidad auditiva. Esta edificación fue entregada por el municipio paceño el año 2010.

74 Según la página web del Ministerio de Educación en mayo de 2011 esta institución entregó módulos para la Lengua de Señas Boliviana, diccionarios bilingües, afiches del alfabeto dactilológico, computadoras, lotes de juegos didácticos y otros insumos a diferentes Unidades de Educación Especial a nivel nacional, en el marco de la implementación de la educación inclusiva que establece la Ley de Educación 070 (UNICOM, 16/ 05/2011).

75 En 2003 se creó en La Paz la Asociación Boliviana de Padres con Hijos Autistas (ABPHA) con el objetivo de abrir espacios en la sociedad para la inclusión de estos niños y niñas. Algunos niños fueron incorporados a Unidades Educativas Regulares (como la Unidad Educativa “4 de Julio”), pero demandan la creación de una unidad educativa especial para niños y niñas con autismo.

inclusiva, en la perspectiva de garantizar la incorporación de esta población al Sistema Educativo Plurinacional. Con esta medida jurídica se ratifica el reconocimiento al derecho de todos los y las estudiantes, con o sin discapacidad, a educarse en una misma escuela.

La implementación de un modelo de educación inclusiva que garantice la plena incorporación de los y las estudiantes con discapacidad en el sistema regular de educación es un asunto que demanda pronta atención. Uno de los pasos centrales para avanzar hacia este cambio de enfoque educativo es reconocer que las fallas de las experiencias de “integración educativa” radican en al menos cuatro aspectos: a) la falta de un currículo sustentado en el enfoque de educación inclusiva; b) la ausencia de una planta docente capacitada en la identificación, abordaje y resolución de las necesidades educativas especiales; c) la falta de infraestructura sin barreras arquitectónicas y d) la falta de transversalización del enfoque de derechos en los procesos educativos, en la perspectiva de que éstos coadyuven a una rehabilitación dirigida a que estos niños, niñas y adolescentes alcancen su autonomía e incorporación plena a la vida activa en la sociedad.

Si bien instituciones privadas como Fe y Alegría han impulsado experiencias de “integración educativa” con relativo éxito, desarrollando estrategias y metodologías para acompañar los procesos educativos,⁷⁶ estos esfuerzos se concentraron en los y las estudiantes con discapacidad, no se involucró plenamente al resto de estudiantes, a la planta docente ni a las familias. Desde el año 2010, siguiendo los lineamientos de la Ley de Educación “Avelino Siñani y Elizardo Pérez” y la evaluación de sus experiencias, esta institución está validando estrategias y metodologías educativas bajo el enfoque de “educación inclusiva” en las unidades educativas regulares (de convenio) donde trabajan.

La situación del resto de unidades educativas integradoras respecto a la aplicación del enfoque de “inclusión educativa” es aún incierta debido a que el Ministerio de Educación todavía se halla en fase de diseño y validación de las estrategias metodológicas para impulsar la inclusión plena de los estudiantes con discapacidad al Sistema Educativo Plurinacional. Esto significa que en tanto el personal docente no tenga las condiciones para implementar las adaptaciones o diversificaciones curriculares por tipo y grado de discapacidad, la incorporación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a estas unidades educativas se seguirá dando en un contexto de incertidumbre.

A continuación se presenta un cuadro resumen sobre el estado de las capacidades institucionales de los servicios educativos para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz.

76 Según Fe y Alegría (2010) las aulas de apoyo fueron los instrumentos más relevantes en la implementación del enfoque de “integración educativa”.

Cuadro 13
Balance de las capacidades de las instituciones educativas públicas
en el municipio de La Paz

Unidades	Capacidades efectivas	Déficit en las capacidades
Unidades de Educación Especial	<p>Gestión Servicios educativos para niños, niñas y adolescentes con discapacidad (intelectual, física, auditiva, visual). Instalación del discurso del enfoque de la educación inclusiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a nivel de las directivas de las unidades de educación especial. Involucramiento de padres y madres de los estudiantes en actividades de apoyo a la gestión educativa (escuela de padres, dotación de materiales educativos, mantenimiento de los ambientes educativos, reclamo de ítems para docentes, seguimiento a la dotación de desayuno escolar).</p> <p>Personal Personal docente normalista autodidacta en educación especial. Personal docente normalista y/o con formación universitaria en ciencias de la educación y psicología.</p> <p>Infraestructura La mayoría de las Unidades de Educación Especial se ubican en instalaciones improvisadas, con presencia de barreras arquitectónicas. El equipamiento limitado de los ambientes educativos. Reciente dotación de material educativo (talleres productivos, módulos para la lengua de señas boliviana, diccionarios bilingües, afiches del alfabeto dactilológico, lotes de juegos didácticos) elaborado bajo el enfoque de educación inclusiva.</p>	<p>Gestión Falta de una política pública de educación especial sostenida y en el marco de la Ley de Educación N° 070. Falta de una estrategia educativa de desarrollo de adaptaciones curriculares. Falta de seguimiento técnico sostenido del Área de Educación Especial del Ministerio de Educación. Falta de apoyo del SEDUCA para la dotación de libretas de evaluación, que refleje el rendimiento escolar de los estudiantes, y permita su circulación en el Sistema Educativo Plurinacional.</p> <p>Personal Falta de formación permanente de docentes en la elaboración de adaptaciones curriculares, metodologías y Educación Especial bajo el enfoque de educación inclusiva. Insuficiencia de ítems de docentes y personal administrativo para las Unidades de Educación Especial.</p> <p>Infraestructura Falta de instalaciones educativas con ambientes libres de barreras arquitectónicas, equipamiento y mobiliario adecuados. Falta de talleres de terapia ocupacional con el equipamiento adecuado.</p>
Unidades Educativas Inclusivas	<p>Gestión Servicios educativos del sistema regular que integran (ahora incluyen) a niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Instalación, a nivel discursivo, del enfoque de la educación inclusiva de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, planteado en la Ley de Educación N° 070. Asistencia técnica en educación especial de carácter esporádico tanto del SEDUCA como de la oficina de educación especial del Ministerio de Educación.</p>	<p>Gestión Falta de una política de educación inclusiva. Falta de una estrategia educativa para el desarrollo de adaptaciones curriculares bajo el enfoque de educación inclusiva. Falta de una estrategia de seguimiento técnico sostenido –desde la oficina de Educación Especial del Ministerio de Educación y del SEDUCA– que garantice la implementación del enfoque de educación inclusiva.</p>

<p>Unidades Educativas Inclusivas</p>	<p>Personal Docentes medianamente capacitados en elaboración de adaptaciones curriculares, metodologías curriculares bajo el enfoque de educación inclusiva, sobre todo en unidades educativas de convenio. Docentes con conocimiento técnico en la implementación de estrategias de educación inclusiva, sobre todo en unidades educativas de convenio.</p> <p>Infraestructura Unidades educativas con readecuaciones para la eliminación de barreras arquitectónicas (construcción de rampas de acceso a las instalaciones educativas, accesibilidad para el uso de baños), equipamiento y mobiliario mínimo subvencionados por organizaciones privadas con las que se trabaja bajo convenio (Fe y Alegría, SIB). Dotación de material educativo (talleres productivos, módulos para la lengua de señas boliviana, diccionarios bilingües, afiches del alfabeto dactilológico, lotes de juegos didácticos) elaborado bajo el enfoque de educación inclusiva.</p>	<p>Personal Falta de formación de docentes para la elaboración de adaptaciones curriculares y manejo de metodologías bajo el enfoque de educación inclusiva. Falta de reconocimiento salarial al trabajo que los docentes con aulas inclusivas realizan para elaborar adaptaciones curriculares y metodologías educativas. Insuficientes docentes para aulas inclusivas no supernumerarias. Insuficiencia de ítems de docentes que trabajan con aulas inclusivas. Falta de ítems para docentes de apoyo para el desarrollo de las estrategias educativas de inclusión.</p> <p>Infraestructura Falta de instalaciones educativas con ambientes libres de barreras arquitectónicas, con equipamiento y mobiliario adecuados para viabilizar la inclusión de estudiantes con discapacidad.</p>
---------------------------------------	--	---

Fuente: Elaboración propia, 2011.

4. Capacitación laboral para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

La preocupación por la enseñanza de un oficio a las personas con discapacidad tiene larga data. Desde la creación de las primeras instituciones de acogida de esta población, a principios del siglo XX, se desarrollaron este tipo de actividades junto a los tratamientos médicos, luego adquirieron el denominativo de terapia ocupacional como parte de los procesos de rehabilitación. En la actualidad también existen experiencias de capacitación laboral para que estas personas puedan alcanzar su autosostenimiento económico.

El CEREFÉ es una institución que destaca en la oferta de capacitación laboral a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en las especialidades de panadería y confección textil. Ubicada en El Alto, esta institución tiene estudiantes alteños y paceños, actualmente funciona bajo la modalidad de convenio⁷⁷ y su planta docente es remunerada por el Ministerio de Educación. Sus estudiantes tienen diferentes tipos de discapacidad: intelectual (problemas de conducta, síndrome de Down, autismo), auditiva y visual.

⁷⁷ Algunas unidades educativas son administradas por organizaciones privadas sin fines de lucro, pero bajo la tuición de autoridades públicas y la regulación del Ministerio de Educación.

Aunque pocas, en el municipio de La Paz también existen instituciones de la sociedad civil que se dedican a la capacitación laboral de la niñez y adolescencia con discapacidad:

Cuadro 14
Instituciones de capacitación laboral para la niñez y adolescencia con discapacidad en el municipio de La Paz

Unidad	Discapacidad	Capacitación
1. Unidad Integral de Sordos de La Paz	Auditiva	Técnica laboral
2. ABOPANE	Intelectual	Técnica laboral
3. AYWIÑA	Intelectual	Capacitación laboral (cocina, panadería) y acompañamiento laboral

Fuente: Elaboración propia, 2011.

AYWIÑA tiene algunos avances en la incorporación laboral de adolescentes y jóvenes con síndrome de Down capacitados en el rubro de alimentación, a través de un emprendimiento en el ámbito del catering que lleva adelante esta institución.

Dado que no existen políticas específicas para la capacitación laboral de la niñez y adolescencia con discapacidad, las iniciativas surgidas desde la sociedad civil aún no tienen garantizada su sostenibilidad por limitaciones principalmente de financiamiento y porque el mercado laboral no ofrece oportunidades viables para esta población.

5. Servicios de protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el municipio de La Paz

El Código Niño, Niña y Adolescente de 1999 establece que niños, niñas y adolescentes con discapacidad son titulares de derechos, y señala que el Estado y la sociedad deben implementar un régimen de prevención y atención integral para que logren su autosuficiencia y sean incluidos en la sociedad de forma plena y digna.⁷⁸ Como parte de sus competencias, el municipio debe jugar un rol activo en el impulso de medidas que garanticen que niños, niñas y adolescentes con discapacidad ejerzan sus derechos y participen, de forma plena, en la sociedad.

El Gobierno Municipal de La Paz asume su rol respecto a esta necesidad mediante las Defensorías de la Niñez y Adolescencia. Así también la entidad edil cuenta con las Plataformas de Atención Integral a la Familia,⁷⁹ cuya función es la prevención y orientación a las familias sobre los derechos humanos desde la perspectiva de género y generacional. Dicha instancia realiza su trabajo en coordinación con las Defensorías de la Niñez y la Adolescencia y con los Servicios Legales Integrales (SLIM).

78 Ver Artículo 20 del Código Niño, Niña y Adolescente (1999).

79 Las instancias denominadas Plataforma de Atención Integral a la Familia se encuentran en las Sub Alcaldías del GAMLP.

Acerca de los servicios específicos para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el municipio de La Paz impulsa las "Casas de Inclusión Social", que dependen de la Unidad del Adulto Mayor y Personas con Discapacidad, que funcionan en tres centros comunales de las zonas de Santa Bárbara, Valle Hermoso y La Portada⁸⁰ y atienden a una población con diferentes tipos de discapacidad como: auditiva, múltiple y visual. Desde un enfoque de rehabilitación en base a la comunidad (RBC),⁸¹ en estos espacios se desarrollan actividades de apoyo educativo, culturales y de terapia ocupacional, buscando además sensibilizar a la sociedad sobre su responsabilidad en la configuración de escenarios para el ejercicio de derechos de esta población.⁸²

Las madres valoran las actividades que se realizan en estos espacios, porque fomentan el encuentro entre pares mediante eventos culturales y recreativos. También se registraron efectos positivos entre los vecinos a través de procesos de concientización sobre los derechos de las personas con discapacidad y la necesidad de su inclusión social. Sin embargo, es necesario que el municipio de La Paz profundice y amplíe sus tareas de sensibilización con el conjunto de la población.

La Unidad del Adulto Mayor y Personas con Discapacidad del municipio también desarrolla actividades de información y difusión sobre los derechos de las personas con discapacidad, dirigidas hacia la población en general, en coordinación con diversas asociaciones de personas con discapacidad u organizaciones privadas que trabajan con esta población. Promueve actividades recreativas y culturales con la población escolar de las Unidades de Educación Especial,⁸³ que también participan en la Red Equidad que agrupa a un conjunto importante de organizaciones e instituciones, públicas y privadas, que velan por los derechos de las personas con discapacidad, y que tiene sede en la ciudad de La Paz.

80 La Casa Comunal de Santa Bárbara se ubica entre las calles Castro y Obispo Cárdenas; la Casa de La Portada funciona en la sede social ubicada en la calle Venezuela del Rincón La Portada; la Casa de Valle Hermoso se ubica en la casa comunal del barrio del mismo nombre.

81 La Rehabilitación con Base en la Comunidad (RBC) es una estrategia dentro de la comunidad para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todos y todas las personas con discapacidad. Esta estrategia se implementa a través de los esfuerzos conjuntos de personas con discapacidad, sus familias y comunidades, y los servicios apropiados de salud, educación y empleo.

82 Entrevista a la Lic. Libertad Parrado, responsable de la implementación de las Casas de Inclusión (junio de 2011).

83 Informe de Avance de la Gestión 2010 de la Unidad de Adulto Mayor y Personas con Discapacidad del municipio, proyectos: Eliminación de barreras sociales, Terapias de autoayuda para vivir bien, Protección y atención a "Solicitud de Ejercicio de Derechos", Eliminación de barreras arquitectónicas.

CAPÍTULO III

ORGANIZACIÓN FAMILIAR EN TORNO AL CUIDADO DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD

1. Antecedentes

Estudios contemporáneos sobre la provisión de bienestar¹ y cuidado en el país (Wanderley, 2003; Marco, 2005), así como en América Latina (Jiménez, 2003; J. Martínez, 2010; Esquivel, 2011), establecen que las familias y, específicamente, las mujeres tienen una contribución relevante en la producción de la vida diaria y el manejo de los riesgos en la sociedad. Según Juliana Martínez (2010: 15) esta situación se ha tornado compleja en la región porque en las últimas dos décadas las mujeres han ingresado masivamente al mercado de trabajo sin dejar de asumir el trabajo no remunerado (trabajo doméstico y de cuidados) que realizan para el bienestar de sus familias. Esta situación significa un impedimento al ejercicio pleno de los derechos de las mujeres, y es incluso más aguda mientras el nivel económico es más bajo, dado que las mujeres con escasos recursos económicos no tienen la posibilidad de comprar servicios de trabajo doméstico y de cuidados.

Si bien formalmente la demanda de cuidados de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad debería estar en función al tipo y grado de discapacidad, la falta de recursos económicos, los prejuicios culturales y la ausencia de políticas de protección social integrales –a lo que se suma un mercado laboral ineficiente en la generación de empleo decente– incrementan la demanda de cuidados. Esta situación se torna más difícil aún para las familias de bajo nivel económico porque se ven obligadas a garantizar la sobrevivencia de estos niños y niñas mediante la provisión de un gran despliegue de cuidados a cargo, sobre todo, de las madres.

Siguiendo a J. Martínez (2008: 120), esta sobrecarga de actividades para el cuidado de niños, niñas y adolescente con discapacidad al interior de las familias corresponde a un régimen de bienestar social denominado “informal familiarista”. Este tipo de régimen el trabajo no remunerado que se constituye en un importante soporte para la producción de bienestar está feminizado, es decir, que en su mayoría son las mujeres quienes además de su trabajo remunerado realizan el trabajo no remunerado que incluye el trabajo doméstico y el de cuidados. Esta situación de desigualdad de género se incrementa a mayor informalidad del mercado laboral debido a que las familias deben compensar esta “falla” con mayor cantidad de trabajo no remunerado (2008: 122).

1 De acuerdo a J. Martínez el bienestar ha sido asociado a la disponibilidad de ingresos para la satisfacción de necesidades básicas requeridas para la supervivencia. También es entendido como la capacidad para el manejo de la incertidumbre y de riesgos como la enfermedad, la vejez, la discapacidad, la discriminación, el desempleo, el divorcio, la muerte y otras situaciones inesperadas (2008: 19-20).

Aunque los servicios públicos de salud y educación, lo mismo que las transferencias monetarias condicionadas,² tienen un impacto relativo sobre los procesos de rehabilitación, esta población se torna cada vez más dependiente de cuidados en su vida diaria, lo que limita sus posibilidades de independencia y autonomía, aspectos centrales para la defensa de sus derechos.³ La ausencia de autonomía de estos niños y niñas determina que las familias, específicamente las madres, son quienes asumen el cuidado, sobre todo en aquellos hogares que no pueden pagar por estos servicios.

Ante la insuficiente presencia del Estado respecto de la protección y cuidado de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y la imposibilidad de pagar por servicios privados, las familias asumen una diversidad de estrategias. La información que se brinda aquí es parte de los estudios de caso realizados en el IDAI, IRI e IEB, además de dos Unidades de Educación Especial (APRECIA y Huáscar Cajías).

2. Distribución de responsabilidades –al interior de las familias– para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Tal como se señaló antes en el país está vigente un régimen de bienestar “informal familiarista” en el cual –siguiendo a J. Martínez (2008: 116)–, en el marco de los mercados laborales incipientes y de políticas públicas excluyentes, la mayor parte de la población depende sobre todo de arreglos familiares y comunitarios, y la producción de bienestar descansa en el trabajo no remunerado femenino, de las familias y las comunidades.

La incursión de las mujeres al mercado laboral no ha significado cambios en la división sexual del trabajo en el ámbito privado. Así, las mujeres, además de realizar trabajos remunerados desarrollan extensas jornadas de trabajo no remunerado, en la medida en que son las principales responsables del trabajo doméstico y la provisión de cuidados (Martínez, 2008: 121).

En Bolivia esta situación tiende a tornarse agobiante para las madres y las familias por la importante demanda de cuidados de parte de las personas con discapacidad, y se agrava por la persistencia de actitudes proteccionistas que no fomentan procesos de autonomía e independencia de esta población.

2 El Bono de Indigencia para personas con discapacidad visual fue reglamentado el año 2005. La Renta Solidaria para personas con discapacidad en grado grave y gravísimo se implementa desde el año 2013.

3 El enfoque sobre el cuidado de las personas con discapacidad de la CEPAL (2013: 197) plantea i) que los cuidados brindados a estas personas deben fomentar su autonomía o capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, aunque para ello se acuda al uso de ayudas técnicas; y ii) que los cuidados deben coadyuvar a la independencia, entendida como la capacidad de las personas para tomar decisiones por sí solas y afrontar las consecuencias de esas decisiones, aunque necesiten del apoyo de otras personas para lograrlo.

Debido a que en el país no existen encuestas sobre los tiempos de cuidado no se tienen datos oficiales sobre la magnitud de este trabajo.⁴ Para lograr una aproximación se realizó un ejercicio de medición en base a entrevistas a madres y padres consultando –por ejemplo– el tiempo que utilizan para acompañar a sus hijos e hijas a los servicios de salud.

Cuadro 15
Tiempo utilizado en las consultas externas en los institutos de la UDAPEDIS

Instituto	Tipo de consulta	Frecuencia	Tiempo estimado utilizado en cada consulta externa	Total de tiempo utilizado por semana
IDAI	Fonoaudiología	2 veces a la semana	Consulta: 30 minutos Espera previa consulta: 30 minutos Traslado del centro de la ciudad al IDAI (ida y vuelta): 50 minutos Total tiempo utilizado por consulta: 1 hora y 50 minutos	3 horas y 40 minutos por semana
IRI	Fisioterapia	2 veces a la semana	Consulta: 40 minutos Espera previa consulta: 30 minutos. Traslado del centro de la ciudad al IRI (ida y vuelta): 50 minutos. Total tiempo utilizado por consulta: 120 minutos (2 horas).	4 horas por semana
IEB	Terapia del habla	3 veces a la semana	Consulta: 30 minutos Espera previa consulta: 15 minutos. Traslado del centro de la ciudad al IRI (ida y vuelta): 50 minutos. Total tiempo utilizado por consulta: 95 minutos (1 hora y 35 minutos).	4 horas y 45 minutos

Fuente: Elaboración propia con datos recogidos en el año 2011.

La terapia es una actividad muy importante para la rehabilitación de los niños y las niñas con discapacidad. Este servicio de carácter multidisciplinario lo brindan los institutos de la UDAPEDIS, y requiere del acompañamiento de la madre u otra cuidadora o cuidador que debe dedicar al menos tres horas y media por semana (tiempo que comprende el traslado,⁵ la espera y la consulta). No pocas familias tienden a abandonar los procesos de rehabilitación emprendidos porque consideran que sus hijos o hijas con discapacidad no se están “normalizando” como esperan y que la inversión de tiempo y de recursos, además de no contribuir a la mejoría de sus hijos, perjudica

4 Existen algunas investigaciones que tratan parcialmente este tema: *Migración, cuidado y sostenibilidad de la vida* (2010) de Salazar, Jiménez y Wanderley; “El cuidado de la niñez en Bolivia y Ecuador: derecho de algunos, obligación de todas” (2007) de Flavia Marco.

5 Según las entrevistas con las trabajadoras sociales de los tres institutos las familias que asisten con sus hijos o hijas provienen de sectores sociales de bajo nivel económico que habitan en zonas periféricas de la ciudad de La Paz, así también de El Alto.

las estrategias familiares de producción y reproducción de condiciones materiales y no materiales del resto de sus miembros.

De manera similar al uso de los servicios públicos de salud, el acceso a la educación también demanda un seguimiento y cuidado de parte de sus madres u otras cuidadoras en las familias. La asistencia de los niños, niñas y adolescentes a las Unidades de Educación Especial del IDAI y IEB requiere que la o el cuidador no solo lleve y recoja al niño o niña de clases, en la mayoría de los casos es preferible permanecer en los predios durante toda la jornada escolar para lograr algún ahorro de dinero y al mismo tiempo proteger a sus hijos o hijas de la posibilidad de experimentar algún incidente de discriminación⁶ dentro y fuera de espacio educativo.

La función desfamiliarizadora⁷ se pone en cuestión por el limitado impacto de las políticas sociales para la provisión de bienestar para la población con discapacidad, dada la falta de servicios públicos de cuidado como centros de rehabilitación integral y centros de apoyo pedagógico que fortalezcan los servicios de atención que sí existen. Los esfuerzos de las familias y sobre todo de las madres para apoyar a sus hijos e hijas, por lo tanto, tienen una limitada incidencia en el encañamiento de esta población hacia el logro de su autonomía e independencia, en su condición de sujetos de derechos.

La centralidad de las familias, específicamente de las madres, en la provisión de bienestar a la niñez y adolescencia con discapacidad, la magnitud de las tareas y el tiempo utilizado están relacionados con el grado de discapacidad. Las madres y padres con hijos o hijas con discapacidad leve tienden a sobreprotegerlos bajo dos supuestos: desconfianza en el entorno social considerado discriminador y la idea de que no son “normales”, por lo que necesitan ser tutelados todo el tiempo,⁸ actitud que agrava su situación de dependencia, al margen del grado de su discapacidad.

6 Preocupa a las madres las situaciones de discriminación hacia sus hijos o hijas, razón por la cual se mantienen alertas de manera permanente.

7 “La noción de desfamiliarización es sintética y alude al traslado, en algún grado (...) del cuidado como exclusiva responsabilidad privada y femenina” (Martínez, 2008: 42).

8 Este comportamiento tiene resabios del enfoque de “situación irregular de la infancia” que estuvo vigente en el país durante gran parte de la segunda mitad del siglo XX.

Cuadro 16
Tiempo utilizado para el cuidado diario de adolescentes con discapacidad⁹

INSTITUTO	Grado de discapacidad	Edad del adolescente	TIEMPO QUE DEMANDAN LAS ACTIVIDADES DE CUIDADO DIARIO					Tiempo total
			Apoyo para el aseo personal y para vestirse	Apoyo en la alimentación (*)	Ejercicios de rehabilitación en casa (**)	Acompañar a la escuela (***)	Apoyo en tareas escolares	
IDAI	Leve	14	30 minutos	30 minutos	30 minutos	360 minutos	120 minutos	9,5 horas
IRI	Leve	13	30 minutos	30 minutos	30 minutos	120 minutos	60 minutos	4,5 horas
IEB	Leve	15	30 minutos	30 minutos	30 minutos	360 minutos	60 minutos	8,5 horas

Fuente: Elaboración propia con datos recogidos en entrevistas (no se incluye los tiempos utilizados en servicios de rehabilitación porque no son diarios).

(*) Tiempo utilizado en servicio de los alimentos, no se incluye el tiempo dedicado a la preparación de los alimentos.

(**) Apoyo y supervisión de los ejercicios recomendados por los profesionales de la UDAPEDIS para coadyuvar, desde la casa, a los procesos de rehabilitación.

(***) Se calcula el tiempo utilizado en el traslado a la Unidad Educativa. En los casos del IDAI y el IEB se adiciona el tiempo que las madres esperan mientras se realiza la jornada laboral, no así en el caso del IRI porque los niños y niñas estudiados/as asisten a escuelas regulares en sus barrios de origen.

El tiempo promedio requerido para cuidar a un adolescente con discapacidad física es 4,5 horas por día; en los casos de adolescentes con discapacidad intelectual y auditiva se requiere casi el doble de tiempo de cuidado: 9,5 horas y 8,5 horas, respectivamente. La situación se complica cuando las madres desempeñan una actividad remunerada (casos de jefaturas femeninas) y si hay otros niños o niñas en la familia, porque se debe recurrir a las redes familiares para su cuidado.

El cuidado de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no solo está condicionado por el grado de discapacidad, también influyen la falta de ayudas técnicas y de acceso a medicamentos. Algunas visiones culturales no reconocen como titulares de derechos humanos a la niñez y adolescencia con discapacidad. Muchas veces los niveles de dependencia de esta población se acrecientan por los prejuicios que tienen los padres y madres respecto a la capacidad que tienen para asumir su autocuidado, provocando sobreprotección.

En todo caso, a los tiempos estimados para el cuidado de adolescentes con discapacidad leve,¹⁰ que acuden a los institutos de la UDAPEDIS, se deben sumar otras responsabilidades domésticas

9 Para realizar un ejercicio comparativo sobre los tiempos de cuidado para esta población se seleccionó tres casos de adolescentes con los tipos de discapacidad de mayor prevalencia en el municipio, tomando en cuenta, además, el grado leve.

10 Según la Ley General para las Personas con Discapacidad (2012) el grado leve de discapacidad es una "calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas existentes que justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica de las mismas".

que tienen las madres, principales cuidadoras, en relación al resto de miembros de la familia. Por ello, sus jornadas laborales dentro del ámbito doméstico pueden llegar a quince horas,¹¹ con lo que se reducen sus posibilidades de trabajar fuera del hogar¹² o desarrollar otros proyectos.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad moderada y grave requieren mucho tiempo de cuidado¹³ en su vida diaria. La cuestión es la calidad de los cuidados que reciben, dado que en la mayoría de los casos estas personas no están articuladas a procesos de rehabilitación pertinentes, ya sea por las limitaciones de los servicios públicos o por desconocimiento de las familias sobre cómo implementar procesos de rehabilitación en el ámbito doméstico. Al respecto, el testimonio de una funcionaria de la Oficina del Defensor de Pueblo en La Paz:

Conocemos el caso de una señora que tiene un hijo con discapacidad múltiple que estuvo sin atención médica especializada hasta sus 10 años, ahora tiene 13. Nosotros le dimos datos del IDAI y lo estaba llevando para su rehabilitación pero hace unos días vino y me dijo que había dejado de llevarlo porque era demasiado sacrificio para ella, primero porque para sacarlo de la casa tenía que cargarlo por unas gradas hasta el lugar para tomar la movilidad, segundo porque no tenía dinero y había conseguido un trabajo para hacer limpieza pero todo el día, entonces tuvo que optar por dejar a su hijo solo en la casa porque no había conseguido a alguien que lo cuidara. Esto es un gran problema porque el niño apenas puede movilizarse y se queda solo todo el día, bien podríamos llamar a esta situación como de maltrato pero qué le puedes decir a la señora, ¿que deje de trabajar? y ¿cómo va a sostener a su hijo si no trabaja?¹⁴

Así, partiendo del limitado alcance de los servicios de educación y salud que brindan las instituciones estatales a esta población, queda establecida la importancia de las familias en la provisión de bienestar de los niños y niñas con discapacidad y en el desarrollo de su vida diaria, y se constata que son las madres la principales proveedoras de los cuidados que demandan. Sin embargo, debido a la magnitud de dicho trabajo, las redes familiares cumplen un importante rol, abuelas, hermanas y, en menor medida, hermanos y papás son también cuidadores.

2.1 Madres cuidadoras

Al rol preponderante de las madres en las tareas del cuidado de hijos o hijas con discapacidad se suma el hecho de que ellas además son responsables del trabajo doméstico y del cuidado del resto de los miembros de la familia. Esta sobrecarga de trabajo se complica aún más cuando estas madres necesitan realizar trabajo remunerado para el sustento familiar, situación altamente

11 Entrevista a madre de un niño de 5 años con discapacidad intelectual moderada.

12 Algunas de las mamás entrevistadas venden productos en consignación como cosméticos (Yanbal), productos alimenticios (Herbalife), ropa femenina, ropa de cama y otros.

13 De acuerdo a la Ley General para las Personas con Discapacidad (2012) el grado moderado de discapacidad implica que la persona tiene una disminución importante o imposibilidad para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, alcanzando cierta independencia para el autocuidado. El grado grave de discapacidad refiere a una disminución importante o imposibilidad de la persona para realizar tareas de la vida diaria y actividades de autocuidado. En el caso de grado de discapacidad muy grave las personas requieren de asistencia permanente en las tareas de autocuidado y de la vida diaria.

14 Entrevista a abogada de la Oficina del Defensor del Pueblo – filial La Paz, en marzo de 2011.

probable en las familias con bajo nivel económico e inestabilidad material para enfrentar los riesgos y la incertidumbre de la vida diaria (por ejemplo, la enfermedad de algún miembro de la familia).

Dos percepciones maternas acerca del cuidado de niños y niñas con discapacidad intelectual:

Yo soy la que estoy más tiempo con él, sobre todo desde que quedé viuda cuando mi hijo tenía sus cuatro años. No había quién me apoye, porque mi familia se alejó. Yo he sufrido con mi hijo al ver que no podía estudiar, a pesar del tratamiento de pastillas que tenía, no se adaptaba. Como una wawa hasta ahora le atiendo (se trata de un adolescente de 17 años), y estoy siempre con él porque hace travesuras y tengo miedo que se lastime o lo lastimen, porque a veces juega y quiere pegar a la gente.¹⁵

Como hay que traerle a las consultas acá al Centro (IDAI) cada semana he dejado de trabajar, solo su papá está trabajando a tiempo completo, yo trabajaba en el Hotel Presidente como recepcionista y digamos que ganaba bien pero ahora no puedo porque tengo que atender a mi hija, también estaba estudiando derecho en la UMSA pero también lo tuve que dejar, por ahora mi hija está primero.¹⁶

Muchas madres expresan sentimientos de resignación respecto de la idea de que sus hijos o hijas requerirán ser cuidados por un tiempo indeterminado, y sentimientos de angustia ante la duda sobre quién los cuidará cuando ellas mueran. Aunque señalan que la preocupación por el futuro de sus hijos o hijas es compartida por toda la familia, ellas se visualizan como las principales responsables porque consideran que sus hijos o hijas, más allá del grado de discapacidad, se mantendrán en un estado de infancia permanente, por tanto, siempre necesitarán a su madre.

Madres de hijos o hijas con discapacidad física señalan que el mayor esfuerzo en su cuidado es su movilización, sobre todo cuando no se cuenta con ayudas técnicas como sillas de ruedas, prótesis u órtesis, etc. y debido a las barreras arquitectónicas dentro y fuera de sus domicilios.

El problema de mi hija ha sido desde el principio para llorar, al año y dos meses me han dicho que tenía luxación de cadera, le han operado y casi un año ha estado con yeso la primera vez, pero le han hecho mal y otra vez le han operado... mi hija ya estaba traumada con el médico (...). Yo no sabía, quería llorar, no sé si gritar, contarle a alguien, así me aguantaba, pero con mi esposo no, él sí lloraba, el momento de almorzar, miraba a mi hija, se ponía a llorar así. Así hemos sacado hasta ahora que ya tiene sus siete años, porque desde sus seis años la ha cargado él porque yo ya no podía, yo tuve a este mi hijito (niño de dos años) y por eso ya no podía (...) muchas veces al ver que mi hija no podía caminar sólo a Dios se lo he pedido, "te la entrego" le he dicho, "si quieres, recógetela" le he dicho, porque a mi hija sin caminar no puedo manejar toda su vida, porque yo voy a hacerme vieja y qué va a ser de ella.¹⁷

15 Madre de adolescente de 17 años con discapacidad intelectual grave.

16 Madre de niña de 5 años con discapacidad intelectual leve.

17 Madre de niña de 7 años con discapacidad física moderada.

El siguiente testimonio describe la expectativa de una madre de que su hijo logre ser autosuficiente en el futuro:

Mi hija es bien inteligente y tiene buenas notas, solo educación física no puede y por eso tengo que ir a hablar con sus profesores para que no me lo hagan hacer ejercicios de educación física, además a ella le gusta ir a la escuela (...). Yo estoy feliz con mi hija porque sé que va a salir adelante y va a trabajar, ahora nomás es la preocupación por lo de su cadera porque le falta todavía una operación para que mejore (...). Ella ya tiene miedo porque sería la segunda operación y ha sufrido mucho, yo nomás le he estado atendiendo, a su lado en el hospital, llevándole para que le den fisioterapia, le tenía que alzar y a veces le lastimaba, había que ayudarle a bañarse, ir al baño, hasta ahora ¿no? Mucho ha sufrido mi hija, pero pienso que con la operación que le falta ya va a estar mejor, ya va a caminar mejor, solo a la virgencita se lo pido para ella, porque una madre siempre quiere lo mejor para sus hijos, que estudien, que trabajen, que hagan su familia, eso nomás se pide ¿no?¹⁸

Respecto a la situación de las madres que cuidan a sus hijos o hijas con discapacidad auditiva, se observa que los esfuerzos se concentran en la habilitación para el uso del lenguaje. Es muy frecuente que la madre u otra persona en la familia se de cuenta tardíamente que existen problemas auditivos, lo que provoca retraso en los procesos de rehabilitación y, por lo tanto, afecta el desarrollo de las habilidades comunicacionales y obstaculiza su desempeño escolar.

Estos niños y niñas, al margen de los cuidados cotidianos que demandan de acuerdo a su edad, requieren ser acompañados a los servicios de salud (consultas de fonoaudiología, terapia del habla y psicología) y a las unidades educativas a las que asisten, actividades en las que la madre o el cuidador asume el papel de mediador comunicacional a tiempo que lo protege del peligro de que sufra alguna forma de discriminación.:

“A mi hijo no le mando solo aquí al Instituto (IEB), él ya es grande pero como no habla bien la gente no le hace caso. Una vez le he despachado en el minibús que viene a Obrajes desde mi cuarto que tengo en La Portada, al chofer bien le he indicado, pero me lo ha dejado casi llegando a La Florida (más o menos a 10 cuadras del IEB). Mi hijo le había dicho que pare pero como no habla bien no le han hecho caso, apenas con la ayuda de un gendarme había llegado al instituto casi a la salida de las clases, de esa vez no le quiero mandar solo (...). Es un trabajo para mí estar aquí todos los días pero aquí mi hijo algo está aprendiendo, está aprendiendo a leer, a escribir, a sumar, también le están enseñando a hacer alfombras, peor es que esté en la casa sin hacer nada (...). Yo tengo mucha preocupación porque no le he traído más antes aquí, por eso se ha atrasado en sus estudios, así nomás le manejaba a mi lado porque yo no tengo plata para hacerle curar, con lo que me vendo libros usados apenas vivimos. Así nomás será –he dicho– y de eso la gente me ha dicho que cómo le voy a tener así nomás, hay escuelas para él, me han dicho, qué va a ser de él cuando te vayas, así me ha reñido la gente, por eso he llegado aquí ¿no?¹⁹

18 Madre de adolescente de 15 años con discapacidad física leve.

19 Madre de un joven de 18 años con discapacidad auditiva grave.

Mi hija ya está en tercero (primaria) y le está yendo bien aquí en esta unidad educativa. Desde primero estamos viniendo, ya hace cuatros años ya debe ser (...) yo me quedó aquí porque vivimos en la Periférica y como salen a las tres para mí es mucho problema volver, aunque mi hija tiene ya 10 años y se da cuenta de las cosas no me animo a mandarle sola porque la gente no le entienda y no le hace caso, tengo miedo que al cruzar la calle algún auto me lo atropelle, como ella no escucha, no se puede dar cuenta... no me animo a mandarle sola (...) Aquí estoy todos los días con las otras señoras, no puedo trabajar normal, por eso me dedico a la costura para ayudarme... Ahora, claro, como su papá se ha ido, tenemos muchas necesidades, pero qué puedo hacer, si no fuera porque mis otras dos hijas me ayudan no sé qué haría. Por ahora está mi hijita, es lo más importante para mí, estoy esperando que pase a quinto para llevarle a una escuela más cerca de mi casa, a ella le gusta estudiar y no puedo dejarle así nomás.²⁰

En este mismo sentido otras madres entrevistadas, tanto en la Unidad Educativa “Erick Boulter” como en la Unidad “Huáscar Cajías”, valoran la educación de sus hijos o hijas porque consideran que es relevante para su rehabilitación, más allá de las limitaciones que las unidades educativas puedan tener.²¹ Sorprendentemente, muchas madres –aduciendo falta de tiempo– no muestran interés en aprender el lenguaje de señas, lo que va en contra del ideal de fomentar las habilidades comunicacionales de sus hijos o hijas²² dentro y fuera del espacio doméstico.

Al margen de cuidar a sus hijos o hijas dentro y fuera del ámbito doméstico, las madres están a cargo de las responsabilidades domésticas y del cuidado del resto de miembros de sus familias, de tal manera que tienen agotadoras jornadas laborales cuya magnitud está en función del número de hijos, del nivel de dependencia del hijo o hija con discapacidad y de la presencia del cónyuge.

Así, tienen muchas limitaciones para desarrollar un trabajo remunerado a tiempo completo, lo que las hace vulnerables y que su inserción laboral sea precaria. Cuando se ven obligadas a trabajar para contribuir al sostenimiento de sus familias, si bien cuestionan su situación de sobrecarga de trabajo también tienen una actitud conformista ante la falta de alternativas:

Yo tengo necesidad de trabajar, si no, cómo voy a mantener a mi hija, con qué va a estudiar (...), pero a veces hay un trabajo que se presenta digamos pero quieren todo el día, pero tengo que rechazar aunque paguen bien, entonces yo no puedo dejarla a mi hija sola (...), tampoco hay la posibilidad de pagar a alguien pa que me lo cuide ¿no?, pero yo quisiera tener una ayuda pero no se puede porque estoy sola, o sea es muy difícil mi vida porque yo tengo que estar constantemente con mi hija, ella está siempre conmigo, siempre hasta cuando hay algún compromiso (fiesta) la llevo conmigo, no estoy tranquila si no está a mi lado.²³

20 Madre de una niña con discapacidad auditiva grave que asiste a la Unidad de Educación Especial “Erick Boulter” (marzo de 2011).

21 Fallas en las infraestructuras educativas, falta de personal docente especializado y ausencia de mecanismos idóneos de inclusión en el Sistema Educativo Plurinacional.

22 El director de la Unidad Educativa Erick Boulter señaló que hubo intentos –sin respuesta– de realizar cursos de señas para las madres y padres. Señaló su frustración porque, según su criterio, en el marco del ejercicio de sus derechos el involucramiento de la familia es importante para el desarrollo educativo de los niños y niñas con discapacidad auditiva (entrevista realizada en marzo de 2011).

23 Madre de niña de 9 años con discapacidad auditiva grave que se dedica al trabajo eventual de costura.

En un estudio realizado sobre el cuidado de la niñez en Bolivia, Flavia Marco (2007) se refiere a la sobrerrepresentación de las familias, sobre todo de las madres, en la provisión de cuidados para los niños y las niñas con discapacidad, sostiene que el hecho de que el trabajo del cuidado se concentre en el ámbito familiar tiene consecuencias como la falta de bienestar no solo para las madres sino para los receptores del cuidado, los niños y las niñas con discapacidad, debido a la baja calidad de los cuidados que se proveen en las familias de escasos recursos. A diferencia de otros países vecinos de la región, como Uruguay y Chile, donde se han hecho avances significativos en la corresponsabilidad estatal en este tema, en nuestro país la ausencia del Estado es todavía muy grande.

2.2 Abuelas cuidadoras

La magnitud de tiempo que se requiere para el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad obliga a las madres a recurrir al apoyo de otras mujeres en la familia, como las abuelas:

Mi suegra colabora para cuidar a mi nena los fines de semana, nos visita y se queda en la casa mientras nosotros vamos al mercado o para atender otros asuntos de trabajo. Mi hija está bien acostumbrada y se queda con ella, así mi esposa puede descansar un poco porque durante la semana hay que estar pendiente todo el rato, además hay que venir acá al centro (IDAI), por eso es una gran ayuda que recibimos de mi suegra.²⁴

Cuando mi hijo era pequeño y por razones de trabajo conté con el apoyo de mis padres para atenderlo, su papá también trabajaba y no podía hacerse cargo, en los hechos fue mi mamá quien se hacía cargo de atender a mi hijo, con la alimentación, la atención de su higiene y el lavado de ropa; posteriormente cuando lo inscribí al ciclo básico ya tuve que dejar de trabajar porque necesitaba apoyo constante y lo sigo haciendo a tiempo completo ahora que ya cursa el 1° Medio en un colegio regular.²⁵

La participación de las abuelas en el cuidado de los niños y las niñas con discapacidad puede ser eventual y complementaria en muchos casos, pero en otros es la cuidadora principal:

Los papás de mi nietito se han separado, pienso que en parte eso ha pasado porque como su mamá era joven y tampoco quería hacerse cargo de él por su enfermedad, por eso lo ha venido a dejarlo con mi hijo, ahora su mamá de mi nietito ya tiene otra hija de tres años, además su marido no le deja que se ocupe de mi nieto (...), mi hijo igual se ha buscado otra mujer, él (nieto) tiene sus hermanos, pero la madrastra también muchas veces me lo ha pegado y lo bota de su casa por lo que es travieso y a veces jugando se lastiman con sus hermanos, y ella me lo riñe mucho. Por eso me lo recogí a sus siete años, yo tengo más responsabilidad con él porque yo lo cuido (...), también le traigo aquí a la escuela de este centro porque me da miedo que camine solo, todavía no se orienta, y mi esposo también se encarga de apoyarlo en sus tareas (...) algunas veces también le trae aquí (IDAI), cuando puede, y eso que no es su abuelo verdadero.²⁶

24 Entrevista a padre de niña de 3 años con discapacidad mental grave.

25 Entrevista a mamá de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual leve.

26 Entrevista a abuela de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual moderada que estudia en la Unidad de Educación Especial del IDAI.

Ante el abandono parental las abuelas pueden asumir toda la responsabilidad del cuidado de sus nietos o nietas con discapacidad. Como personas adultas mayores, sin embargo, no solo requieren ellas mismas cuidados, sino que pueden no tener la energía suficiente ni los recursos económicos que exigen las tareas de cuidado. Todo ello incide negativamente en los procesos de rehabilitación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Cuando pienso en que en cualquier momento me puedo ir, eso me da mucha pena de mi nieto, ¿quién le va a atender?, ¿cómo se va a defender en la vida?, pero también pienso que como su discapacidad no es tanto, mi esperanza es que mejore, eso pido a Dios. Como yo lo veo todo el día, ahora por ejemplo ya no puedo trabajar mucho, antes yo siempre me lavaba ropa, ahora solo cuando puedo, a veces hago también comercio, pero no se puede siempre, hay que estar pendiente de él aunque ya sabe ayudar, hay cosas que se atiende solo, pero igual ya no es como antes que podía trabajar tranquila. Por eso me da mucha pena (se pone a llorar) no sé qué le va a pasar cuando yo no esté, si antes sus papás no le han querido, no sé qué va ser de él.²⁷

La situación descrita afecta la calidad de vida de estas abuelas dado que la dedicación al cuidado de sus nietos o nietas puede obstaculizar su derecho a gozar de una vejez digna, con calidad y calidez humanas, como lo establece el Artículo 67 de la Constitución Política del Estado. Así, abuelas y nietos o nietas con discapacidad corren el riesgo de no ejercer sus derechos y más bien ser agentes de reproducción de vulnerabilidad social, lo que demanda la implementación urgente de políticas de protección social para dar sustento a la constitucionalización de los derechos tanto de las personas con discapacidad como de los adultos mayores.

2.3 Hermanas y hermanos cuidadores

Muchas familias también recurren al apoyo de las hijas, sobre todo adolescentes, para el cuidado de los niños y niñas con discapacidad (cuando no hay hijas mujeres se recurre a los hijos varones para asumir estas tareas de cuidado).

Mayormente nosotros, yo y mi hija menor Katerin (13 años) somos los que atendemos a mi hijo, porque mis otros hijos e hijas están trabajando o tienen sus familias aparte, por esa razón es que yo y mi hija hacemos todo para mi hijo. Cuando ella va al colegio yo me hago cargo por eso le traigo aquí al Centro (IDAI), pero en las tardes mi hija le cuida mientras yo estoy trabajando, ella le baña, le hace comer, le hace jugar... claro por la noche termina de hacer sus tareas, a veces sale para hacer trabajos del colegio pero procura trabajar sola (...) es un gran apoyo.²⁸

La delegación de tareas de cuidado sobre todo a las adolescentes es una práctica muy difundida tanto en medios urbanos como rurales, y forma parte de su socialización de género. Si a esta situación se suma la falta de atención parental a estas y estos jóvenes cuidadores, puede exponerlos a situaciones de estrés y descuido. El siguiente testimonio muestra algunos rasgos de la problemática descrita:

27 Entrevista a abuela de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual que estudia en la Unidad de Educación Especial del IDAI.

28 Padre viudo de niño de 3 años con síndrome de Down en grado leve.

Yo estoy preocupada porque le he dado una gran responsabilidad a mi hijo menor (15 años de edad), pero como no había el padre, entonces a mi hijo le he dado esa responsabilidad de cuidar a mi mayor, pero yo sé que mi hijo no puede estar cuidándolo, viéndolo porque, a veces, como tiene ese problema (discapacidad intelectual moderada), mi hijo que está mal se mete en problemas, le quieren abusar los chicos y el menor, a la fuerza, tiene que defenderlo y hasta a los golpes ha llegado (...) Es una pena porque ahora mi hijo menor está bien rebelde, me contesta, me voy a ir me dice, es otra preocupación más.²⁹

La desprotección familiar involuntaria puede afectar a los hermanos y hermanas de niños o niñas con discapacidad debido al elevado nivel de estrés que viven las madres y que se extiende a toda la familia. A pesar de que las madres están al tanto del malestar que sienten sus hijos o hijas “cuidadores”, la falta de recursos económicos y su tiempo concentrado en el cuidado de aquél que lo requiere para sobrevivir les dificulta brindar la atención necesaria a los primeros. Lo descrito plantea una demanda de atención en salud mental para las familias que debe ser tomada en cuenta en las políticas de protección social dirigidas a la población con discapacidad.

En tanto siga vigente en el país un régimen de bienestar “informal familiarista”, madres, abuelas y hermanas adolescentes serán quienes con mayor frecuencia contribuyan al cuidado de los niños y las niñas con discapacidad. Lo que demuestra la urgencia de implementar políticas para el cuidado y para la protección social de carácter no contributivo, en la perspectiva de garantizar el ejercicio de derechos tanto de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como de sus cuidadoras y cuidadores al interior de sus familias.

2.4 Y los padres, ¿cuidan?

Sobre las responsabilidades de los padres en el cuidado de sus hijos o hijas con discapacidad, en los casos de los hogares biparentales, se observa que los padres tienden a asumir el papel tradicional de proveedores, aunque desarrollan sus actividades en el mercado informal de trabajo y en un marco de incertidumbre e inestabilidad. Esta situación se complica con la presencia de un hijo o hija con discapacidad porque sus requerimientos incluyen además servicios especializados (en salud y educación), medicamentos y ayudas técnicas. Paradójicamente, en muchos casos, ante dificultades para lograr las condiciones mínimas para la rehabilitación de sus hijos o sus hijas, los padres delegan, de manera fáctica, la responsabilidad de garantizar su sobrevivencia a la madre.

La participación de los padres se circunscribe a actividades recreativas (jugar, llevar a pasear), ayuda eventual en las tareas escolares y esporádicamente a acompañarlos a los servicios de rehabilitación de la UDAPEDIS, siempre y cuando sus compromisos laborales no se vean afectados. En las familias biparentales entrevistadas la división sexual del trabajo está fuertemente arraigada, las madres siguen siendo las principales responsables del trabajo no remunerado, aunque además laboren fuera del hogar en trabajos remunerados.

Bueno, mi esposa cuida a mi hija y tiene la ayuda de mi suegra, a veces también viene mi mamá a echarse de menos pero vive lejos. Yo trabajo y no puedo verla en el día pero por las noches, en

29 Madre de adolescente de 17 años con discapacidad intelectual grave.

las noches, sí le atiendo a mi hija, le hago jugar, le hablo, después los domingos vamos a pasear a veces a Mallasa o por el centro pero procuro sacarla a pasear.³⁰

No voy a decir que mi esposo no me apoya en el cuidado de mi hijo, en la parte de los trabajos del colegio él le apoya en matemáticas y en artes plásticas, en las demás materias le apoyo yo. Mi esposo también me acompaña cuando tenemos que visitar al neurólogo o a otras consultas médicas, para estas situaciones pide permiso de su trabajo. Por ahora, como es el único que trabaja, yo me encargo de las labores de casa y de atender a mi hijo, así de esta manera compartimos responsabilidades en la casa.³¹

En los casos de abandono paterno estudiados, la discapacidad del hijo o hija es una de las causas, aunque no la única. Este hecho forma parte de una tendencia que afecta a familias en situación de pobreza e influye en el surgimiento de hogares mono parentales con jefaturas femeninas. Según los datos recabados, muchos padres rehúyen su obligación de otorgar asistencia familiar, dejando toda la responsabilidad de mantención y cuidado a las madres.

Desde que mi hijita era bebé, apenas nos hemos enterado que no escuchaba, se ha desentendido. Hace nueve años que no hace nada, los nueve años no se ha preocupado de ella, alguna vez me ha dado un monto pero nada más o sea no es mucho pero aunque ha firmado (la asistencia familiar) no ha cumplido, nunca le ha apoyado económicamente, nunca me ha apoyado ni moralmente, No, no nos ha apoyado (...). Lamentablemente su papá no está, no asume su responsabilidad y es muy doloroso ¿no? Qué puedo hacer, tengo que aceptar nomás mi situación (sollozo).³²

Eso es lo que más me duele, yo soy la abuela por parte de su papá, sus papás siempre estaban peleando y se han separado, de ahí su madre se ha ido y le ha dejado a mi hijo con la wawa pero después se ha buscado otra mujer y mucho le maltrataba a mi nieto, su papá así nomás le miraba (...) Por eso, yo con mi esposo nos hemos hecho cargo de mi nietito desde hace unos siete años, porque aunque es mi propio hijo pero digo que no le interesa su hijo porque está así discapacitado, porque cuando me lo he recogido la wawa estaba muy triste, claro de hambre sabría llorar, pero también ahora sabe ganarse el corazón de todos porque es bien inquieto, travieso y siempre está alegre y porque es así, con ese problema, siempre estaba hurgando las cosas y de eso sus papás le pegaban mucho y lo encerraban todo el día, no lo sacaban ni a pasear y él como es así más bien necesita más cariño y que lo lleven a todas partes (...).³³

La organización de las familias en la provisión de cuidado de los niños y las niñas con discapacidad reproduce las desigualdades de género y generacionales, situación que se agudiza cuando las condiciones económicas son malas y por la falta de políticas del cuidado que contribuyan al bienestar de esta población y velen por los derechos de las y los cuidadores dentro de las familias.

30 Entrevista a papá de niña de 3 años con discapacidad intelectual grave (realizada en el día libre del señor que trabaja como empleado en una fábrica de chompas).

31 Entrevista a mamá de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual leve. La señora estudió Sociología en la UMSA y si bien le preocupa no ejercer su profesión sostuvo que el cuidado de su hijo es una prioridad en sus planes de vida a mediano plazo.

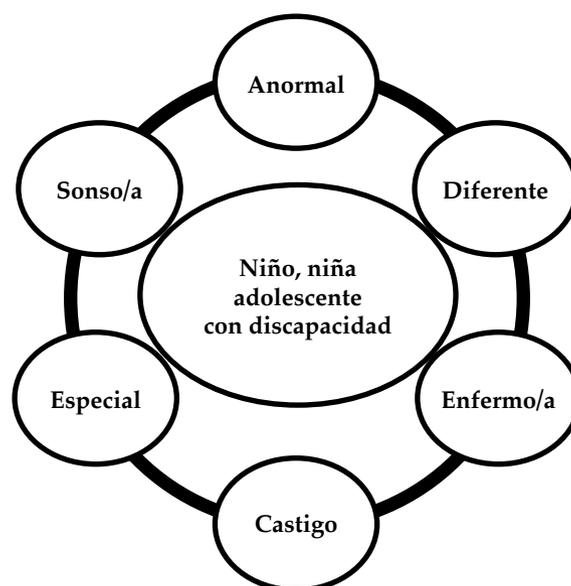
32 Mamá de una niña de 9 años con discapacidad auditiva grave.

33 Entrevista a abuela de adolescente de 15 años con discapacidad intelectual moderada.

3. Representaciones sociales sobre la niñez y adolescencia con discapacidad en las familias

En la definición planteada por Moscovici (1979: 17) las representaciones sociales³⁴ no son pasivas y están en continua interacción con los comportamientos sociales. Efectivamente, en el país los discursos e imaginarios que circulan sobre las personas con discapacidad tienden a no otorgarles el reconocimiento de su condición de sujetos de derechos.³⁵ Esta situación se traduce en prácticas discriminatorias en el entorno social e influye en el trato que las familias dan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, porque los cuidados que reciben no se orientan necesariamente –al margen de las limitaciones económicas– a disminuir su situación de dependencia ni a promover su rol activo en la dinámica familiar.

Gráfico 5
Percepciones sobre la niñez y adolescencia con discapacidad



Fuente: Elaboración propia, 2011.

34 Siguiendo a Moscovici, una representación social es “una modalidad particular de conocimiento cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. Es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación” (1979: 17-18). Así, las representaciones sociales se entienden como una forma de pensamiento natural informal, un tipo de saber empírico, que se articula en los grupos con una utilidad práctica.

35 Las personas con discapacidad enfrentan situaciones discriminatorias como compasión, ignorancia e incluso desprecio de los otros, desde los familiares hasta las instituciones de la sociedad. La situación se agrava cuando las familias no saben cómo encarar la atención a estas personas y desconocen las leyes que protegen sus derechos como ciudadanos (Defensor del Pueblo, 2001: 10).

Las diferentes formas de definir a los niños y niñas con discapacidad, desde las perspectivas de sus madres y padres, se circunscriben a la oposición normal-anormal. Lo normal es asociado a un imaginario de un niño o niña sana, en el sentido biológico, socializado en una familia nuclear, con un estilo de vida de la clase media urbana y funcional al sistema educativo, tal como figuraría en los fundamentos de las declaraciones internacionales de los derechos de la infancia.³⁶ En sentido opuesto lo “anormal” es asumido como lo que adolece de estas características, tal como era definido por el enfoque de infancia en “situación irregular” de la segunda mitad del siglo XX.

La persistencia de imágenes y discursos conservadores sobre la infancia con discapacidad se refleja en prácticas discriminatorias en la sociedad y en el limitado alcance de las políticas sociales dirigidas a esta población. Así, no es de extrañarse que las madres y los padres no consideren a sus hijos o hijas con discapacidad como personas titulares de derechos, ni que el cumplimiento de dichos derechos sean exigibles ante el Estado y la sociedad. Esta idea de lo “normal”, o más bien la ausencia de esta normalidad esperada, es evidente cuando algunos padres o madres hablan de sus primeras impresiones al conocer que sus hijos tenían alguna discapacidad:

Cuando él nació era normal y estábamos felices, lo recibimos bien porque solo tengo hijas mujeres, dijimos que él nos iba a cuidar, pero cuando hemos visto que tardaba en hablar y un bracito no mueve bien, nos hemos preocupado y el médico nos dijo que tenía problemas (...) problemas neurológicos y por eso estamos aquí (IDAI) para que se sane (...) como ya tiene 3 años y al año ya le toca entrar al kínder por eso estamos esperando que pueda ir normal como los otros niños.³⁷

Ya desde que ha nacido le veíamos algo raro, porque no lloraba como los otros niños, tampoco reaccionaba normalmente (...) mi esposo y suegra hasta han pensado que nos habían hecho alguna brujería.³⁸

Mi hijo era un poco agresivo, después distraído, o sea incomodaba a los profesores y no ha terminado el kínder, fue hasta medio año nomás, ya la profesora no le tuvo paciencia, ni la auxiliar... es el más fregado de todos los niños y hay quejas de las mamás, no es como los otros niños, me decían (...) de ahí me dijeron que lo traiga aquí y el pediatra me dijo que es hiperactivo (...).³⁹

Castigo, sufrimiento, impotencia, rechazo, culpa son actitudes y sentimientos relacionados a la decepción causada por tener un hijo o hija “anormal”. Si bien esta situación provoca procesos de depresión tanto en los padres y madre como en el resto de la familia, se observa que son las madres las más afectadas por su estrecha relación como principales proveedoras del cuidado.

36 Según Gaitán (2006: 195) la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) es un producto cultural que expresa el ideal (occidental) de la posición del niño en la sociedad, es decir que aunque la norma establece el respeto a las minorías étnicas, religiosas, lingüísticas o indígenas, prevalece el paradigma y las categorías del modelo de desarrollo occidental.

37 Entrevista a papá de niño de 3 años con síndrome de Down con grado leve.

38 Entrevista a mamá de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual leve.

39 Madre de adolescente de 17 años con discapacidad intelectual moderada.

*Cuando nos enteramos de que mi hija iba a quedar sorda fue un golpe muy duro, su papá se decepcionó mucho y empezó a tomar... yo no me quedé así, le llevé a uno y otro médico para ver si la podían curar pero me dijeron que tenía que aceptar y más bien debía buscar una escuela especial, ella ya estaba en edad de ir al kínder (...) pero en todo esos correteos estuve yo sola andando por aquí por allá, su papá con el pretexto del trabajo (es chofer asalariado) apenas me acompañaba (...).*⁴⁰

*Mmm (Con un llanto sostenido) es un sufrimiento que a nadie le deseo porque es un dolor grande (...) por qué tanto... la sociedad no comparte esas cosas ni en los primeros grados (escuela), los profesores son los que más rechazan, los aíslan, se hacen la burla de los muchachos, es muy triste, bien triste que un hijo salga con esos problemas (...).*⁴¹

Al explicar el origen de la discapacidad de sus hijos e hijas, muchas madres entrevistadas lo relacionan recurrentemente con la idea de castigo. El entorno familiar tiende a explicar la llegada del niño o niña con discapacidad con que uno de los progenitores, sobre todo la madre, o ambos habrían cometido una falta moral:

*Mi bebé no lloraba mucho pero no le di mucha importancia, pasado el tiempo una señora me lo vio y me dijo este niño tiene los ojitos como de muerto y eso puede ser "larph'a",⁴² tienes que hacerte ver con coca porque parece que te han hecho brujería, me dijo. Yo me sorprendí porque, además de no creer en esas cosas, no quería creer lo que me había dicho, porque no entendía quién podría querer hacerme este daño y peor aún a mi hijo. Tanto me impresionó este hecho que fui para que lo lean (en coca), y salió que me había hecho una brujería a mí y a mi esposo, pero el daño recayó sobre mi hijo. Poco tiempo después los médicos diagnosticaron una discapacidad intelectual a mi hijo.*⁴³

La falta de acceso a información científica sobre las causas de la discapacidad da lugar a nociones de la discapacidad relacionadas al castigo o que se instalen como estigma en el entorno familiar y se expresen en actitudes de discriminación, tanto a las familias como a los niños o niñas con discapacidad:

*No, la familia es la primera a veces en dar la espalda, porque siempre quieren tener algo lindo, algo tranquilo, obediente y mi hijo no era así, o sea... no solo no comparten con ella, sino me aíslan a mí también porque dicen: no, no la invitaremos porque va a venir con su hijo que es un fregado, que su hijo es así y la aislada soy yo, o sea ¿no? (...), tal vez la falta de información hace que no puedan entender a estos niños para que sean tratados normalmente, siempre los hacen a un lado, los discriminan (...) esto es así.*⁴⁴

40 Madre de niña de 12 años con discapacidad auditiva.

41 Madre de adolescente de 15 años con discapacidad intelectual moderada.

42 Según la entrevistada, es una palabra utilizada por la población de origen aymara y quechua y se utiliza para nombrar a los recién nacidos con ojos apagados como producto de una brujería, y que morirán pronto.

43 Madre de adolescente de 14 años con discapacidad intelectual leve.

44 Madre de adolescente de 17 años con discapacidad intelectual grave.

Las actitudes de aislamiento y rechazo a los niños y niñas con discapacidades desde el entorno familiar se dan porque éstos no corresponden al imaginario que tienen de lo “normal”. Según las entrevistas, este tipo de actitudes se dan principalmente con la población con discapacidad intelectual.⁴⁵

Madres y padres de hijos e hijas con discapacidad aluden también al trato discriminatorio que reciben del entorno social:

Yo veo que la gente trata a mi hijo con lástima (...) a veces le invitan a los cumpleaños infantiles, pero vi que lo marginan en los juegos, en una ocasión lo habían colocado para que juegue con el grupo de los bebés y él tenía ya casi 8 años, el resto de los niños de su edad estaban con los juegos de su edad, cuando le pedí una explicación a la mamá del cumpleañosero, ella me dijo que lo puso ahí porque no quería que se lastimara, y porque los niños de su edad juegan muy rudo (...), es decir, lo que veo es que la gente le da una palmadita en la espalda, pero al mismo tiempo lo discrimina.⁴⁶

Algunas personas, cuando lo llevo al zoológico, como no habla bien y la gente parece que no le entienden y (...) que no le hacen caso a él, no le hacen caso por lo que no puede pronunciar bien (...) disimuladamente se alejan con sus hijos y él quiere jugar, enojado vuelve.⁴⁷ Como la gente no tiene, como no todos tienen este tropiezo (...) los que saben de estos niños sí entienden, pero hay otra gente, los que digamos son sanos, a ellos no les importa, no les importa lo que están pasando estos niños y menos les apoyan, otra cosa sería si tuvieran de repente estos problemas (...) ahí tal vez cambiarían de opinión.⁴⁸

A pesar de los límites del estudio de caso realizado es posible sostener que junto a la imagen dicotómica normal-anormal que acompaña a las percepciones sobre los niños y niñas con discapacidad, no aparecen referencias a su condición de titulares de derechos. Si bien esto no significa que los padres o madres desconozcan del todo que sus hijos tienen derechos, no los reconocen como un atributo inalienable.

La predominancia de representaciones sociales que posicionan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad como seres “anormales” conduce a que las familias asuman prácticas de sobreprotección frente a un contexto social discriminador y excluyente. Al no poder promover procesos de rehabilitación orientados al autosostenimiento, muchas familias asumen que sus hijos o hijas con discapacidad estarán en un estado de infancia permanente y que serán dependientes por tiempo indefinido. Este razonamiento va acompañado de una profunda preocupación sobre su futuro, cuando sus progenitores, únicos responsables de su bienestar, ya no estén presentes.

45 Algunas madres de niños o niñas con discapacidad intelectual consideran que a diferencia de una discapacidad intelectual, la discapacidad física es superable con el tiempo..

46 Madre de un adolescente de 14 años con discapacidad intelectual leve.

47 Madre de un niño de 9 años con síndrome de Down.

48 Madre de un niño de 10 años con discapacidad intelectual moderada.

Aunque en la actualidad existe un conjunto de leyes que reconocen a niños, niñas y adolescentes con discapacidad como titulares de derechos, esta imagen no se traduce en prácticas sociales. La construcción de escenarios apropiados para que esta población ejerza sus derechos requiere la intervención del Estado mediante una política integral de protección social que garantice procesos de rehabilitación dirigidos hacia el logro de autonomía e independencia, cualidades centrales de los sujetos de derechos. Lo que demanda necesariamente modificaciones en el régimen de bienestar social “informal familiarista” que sigue vigente en el país.

CAPÍTULO IV

PROTECCIÓN Y CUIDADO DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD: LA AGENDA PENDIENTE

1. El escenario del cambio

Con el objetivo de revertir los niveles de pobreza instalados en la región luego del periodo neo-liberal, durante la primera década del siglo XXI en América Latina se iniciaron políticas de post ajuste estructural caracterizadas por estados que buscan mayor protagonismo en la producción de bienestar mediante medidas sustentadas en la protección y promoción sociales.¹ En ese contexto, los programas de transferencias monetarias condicionadas fueron las modalidades más extendidas como parte de las medidas implementadas.

Bolivia no estuvo ajena a esta tendencia regional. El año 2006, al ingresar el MAS al gobierno prometió dar mayor relevancia a la agenda social como medida de reducción de la pobreza, tal como establece el Plan Nacional de Desarrollo. Impulsó programas de transferencia monetaria dirigidos a los adultos mayores (Renta Dignidad, 2008), a niños en educación primaria (Bono Juancito Pinto, 2006) y a madres en gestación o con niños menores a dos años (Bono Juana Azurduy, 2009), todo como parte de la política de protección social del gobierno. También se incrementaron los gastos en salud y educación, sobre todo a nivel salarial, gracias al incremento de los ingresos fiscales por hidrocarburos.

Las políticas sociales para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, por el contrario, aunque existen normas jurídicas² que establecen su titularidad de derechos, no son integrales ni alcanzan a implementarse de manera que se garanticen los escenarios mínimos para que esta población, históricamente excluida, ejerza sus derechos.³ En los hechos, la implementación de las políticas en educación y salud mantiene un sesgo sectorial y las transferencias monetarias condicionadas,⁴ más allá de sus efectos en la reducción de la pobreza, tienen un carácter asistencial.

1 Según Mirza (2010: 3), a inicios del siglo XXI, se advierte el giro de las políticas sociales en la región en los programas de combate a la pobreza de los gobiernos de Ignacio “Lula” da Silva en Brasil (2001), de Néstor Kirchner en Argentina (2003), de Tabaré Vázquez en Uruguay (2005) y de Fernando Lugo en Paraguay (2007).

2 Código Niño, Niña y Adolescente (1999), Ley General para las Personas con Discapacidad (2012), Ley Contra el Racismo y toda forma de Discriminación (2010) y la Constitución Política del Estado (2009).

3 Las políticas de protección social para la población con discapacidad aún excluyen a niños, niñas y adolescentes indígenas con discapacidad en la medida en que éstos no son visibilizados. Según datos de la Oficina del Defensor del Pueblo - filial La Paz, en junio de 2011).

4 Se trata de la Renta Solidaria para personas con discapacidad en grado grave y gravísimo. El monto aprobado es de Bs 1.000 anuales.

Este gobierno desarrolla más bien una serie de acciones dispersas como entrega de materiales al Subsistema de Educación Alternativa y Especial,⁵ previa a la difusión y validación de metodologías referidas a las adaptaciones y diversificaciones curriculares; instalación de Centros de Rehabilitación Comunitarios; entrega de ayudas técnicas vía Ministerio de la Presidencia y Gobernación, en el caso de La Paz; aprobación de proyectos de fábricas de prótesis (Escuela de órtesis y prótesis en El Alto); e implementación de Centros de Atención Legal y Social para personas con discapacidad.

A nivel municipal estas acciones tienen además un carácter asistencial porque tienen una perspectiva de corto plazo, no reflejan la obligatoriedad legal del Estado ni garantizan la integralidad y sostenibilidad necesarias para generar un impacto tangible en el bienestar de los niños y niñas con discapacidad.

Otro tema pendiente en la construcción de escenarios mínimos para el ejercicio de derechos de los niños y las niñas con discapacidad es la superación de la pobreza estructural, que acentúa la vulnerabilidad de esta población. Si bien el gobierno del MAS asegura que las políticas sociales y económicas implementadas están contribuyendo a la reducción de la extrema pobreza en el país, las acciones no son suficientes, como lo evidencian los últimos estudios sobre el estado de la niñez y adolescencia en la región, investigaciones que destacan que la población con discapacidad sigue afectada por los mayores niveles de indigencia y de riesgo de no sobrevivir.⁶ Por ello es necesario mayor avance en la erradicación de la pobreza y la instalación de un piso de protección social que concrete la contribución del Estado en la provisión de bienestar a esta población, considerando su situación de gran vulnerabilidad.

Las familias siguen asumiendo la mayor responsabilidad en la provisión de bienestar de esta población y son sobre todo las madres quienes continúan realizando la mayor parte de las tareas de cuidado para la vida diaria de esta población; situación que se torna más complicada para las familias de bajo nivel económico porque se pone en riesgo la sobrevivencia de estos niños y niñas y se restringe significativamente el ejercicio de los derechos de ellos y de sus cuidadoras/es, especialmente, de las madres.

La necesidad de que el Estado incorpore en su matriz de protección social medidas para desfamiliarizar el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad es evidente, más aún cuando no existen posibilidades de asumir la provisión de cuidados que coadyuven a procesos de rehabilitación relevantes.

5 De acuerdo al Ministerio de Educación, el Sistema Educativo Plurinacional se compone de tres subsistemas: Subsistema de Educación Regular, Subsistema de Educación Alternativa y Especial, y Subsistema de Educación Superior y Formación Profesional.

6 En el estudio sobre la pobreza en la infancia, publicado por la CEPAL y UNICEF en 2010, Bolivia, Nicaragua y Guatemala lideran la lista de países con mayores niveles de indigencia (Ranking 2010 de Pobreza Extrema).

2. La corresponsabilidad del Estado en el cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Se dijo ya que el impacto de los servicios públicos para la protección y cuidado de niños, niñas y adolescentes en el municipio de La Paz es relativo, lo que determina que las familias asuman la provisión de cuidados. También que son las madres las principales encargadas de cuidar a estos niños y niñas aunque sus esfuerzos no contribuyan necesariamente a su habilitación o rehabilitación, debido a falta de conocimientos técnicos o a actitudes sobreprotectoras. Por otro lado, la sobrecarga de trabajo –remunerado y no remunerado–, en los casos de familias con doble proveedor o monoparentales, incide en la calidad del cuidado brindado.

Así, no solo hace falta el diseño de una política integral para la protección social de la niñez y adolescencia con discapacidad, sino que se implementen estos servicios públicos de cuidado. La corresponsabilidad del Estado en la provisión de bienestar es urgente, sobre todo tomando en cuenta que el sistema de protección social está centrado todavía en el empleo formal que alcanza apenas al 25% de la población ocupada. Las acciones del Estado en función del bienestar social deben hacerse desde un enfoque de corresponsabilidad, abarcar el cuidado y colocarlo como tema central de la protección social, de manera que las familias no sigan siendo las principales proveedoras de bienestar.

Tal como establece la normativa jurídica sobre los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad y el Plan Nacional de Gobierno, el Estado debe garantizar el bienestar sobre todo de aquellos sectores sociales históricamente discriminados y en situación de mayor vulnerabilidad. Si bien la construcción de una sociedad incluyente y democrática es responsabilidad de todos y todas, la presencia y acción del Estado, mediante políticas sociales, es determinante. En el actual contexto del país las condiciones jurídicas, económicas y políticas parecen estar dadas para que el Estado y sus niveles sub nacionales pasen del discurso a la práctica en la construcción de escenarios favorables al ejercicio de derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; es la voluntad política la que falta expresarse.⁷

Aunque fue el ajuste estructural el que exacerbó el papel de las familias y de las mujeres en garantizar el bienestar social aun en condiciones precarias –por la debilidad de las políticas sociales y por la incapacidad estructural del mercado para mercantilizar la fuerza de trabajo de manera formal–, en el país es necesaria una reorientación de las políticas sociales desde un enfoque de derechos, superando la perspectiva de necesidades (mediante acciones de índole asistencial) vigente en las políticas para la niñez y adolescencia con discapacidad. La integralidad y profundización de las políticas de protección son prioritarias, más aún cuando hay estabilidad y crecimiento económico.

Al respecto, Martínez (2008: 272) considera que en la actual coyuntura de relativa estabilidad económica en la región, los países con regímenes de bienestar “informal familiarista” –como es el

7 Existe una normativa jurídica en relación a la titularidad de derechos de niños, niñas y adolescentes; el país vive una bonanza económica; y existe un Plan Nacional de Gobierno que tiene como objetivo la construcción de una sociedad sin discriminación e incluyente, en base al ejercicio pleno de los derechos humanos.

caso de Bolivia– tienen el reto de institucionalizar la producción de bienestar a través de mercados laborales y de la política pública. La necesidad de que el Estado tenga mayor protagonismo en la provisión de bienestar debe además responder a los innegables cambios estructurales que se están dando en las familias,⁸ que han dejado de ser una fuente inagotable de trabajo no remunerado, pilar para la provisión de bienestar en este tipo de regímenes.

La concentración de la provisión de los cuidados en las familias ya no es sostenible y reproduce el rezago histórico en el ejercicio tanto de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad como de sus madres. Por ello algunos países de la región como Chile y Uruguay han logrado mayor participación del Estado en la provisión de bienestar y cuidados para esta población como parte de la construcción de escenarios favorables al ejercicio de sus derechos.⁹

Llevar adelante políticas del cuidado para la niñez y la adolescencia con discapacidad, además de concretar la responsabilidad del Estado como garante de los derechos, también contribuye a posicionar el tema del cuidado como parte de los procesos de rehabilitación, todo ello en la perspectiva de encaminar a esta población a la autosostenibilidad. Siguiendo el planteo de la CEPAL (2013: 194) los servicios de cuidado deben enmarcarse en la consecución de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, ambas cualidades relevantes de un sujeto de derechos; enfoque que supone romper con la tradición asistencialista que ha caracterizado el accionar estatal respecto a esta población. Asimismo, este documento establece que las políticas de cuidado para la niñez y adolescencia con discapacidad se constituyen en una importante contribución a establecer la corresponsabilidad del Estado y la sociedad en la superación de las barreras sociales, económicas, culturales y políticas que obstaculizan el ejercicio pleno de derechos de estas personas.

Más aún, la participación del Estado en el cuidado de los niños y niñas con discapacidad tiene un potencial en la producción de bienestar para las madres, quienes hallarían menos restricciones para su inserción laboral; otras cuidadoras de las familias, como las abuelas y las hermanas de los niños y las niñas con discapacidad, tendrían igualmente oportunidad de ejercer sus propios derechos, y de esta manera se contribuiría a la erradicación de la tradicional división sexual del trabajo, que es uno de los pilares que sostiene las desigualdades de género.

8 La familia nuclear ha dejado de ser un único modelo de familia en el país así como en el resto de la región. Según Rodríguez (2007: 42) en la primera década del siglo XXI se constata en la región una alta presencia de hogares con jefatura femenina, en los que las mujeres reparten su tiempo entre largas jornadas de trabajo remunerado y no remunerado, y otra alta proporción de cónyuges y esposas con trabajo remunerado.

9 Uruguay tiene un Sistema Nacional de Cuidados (Rico, 2011: 62) que incluye servicios de atención y cuidado para niños y niñas con discapacidad; Chile cuenta con un Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa (CEPAL, 2012: 232).

Cuadro 17
Políticas de protección social y cuidado para la niñez y adolescencia con discapacidad:
la agenda pendiente

Políticas sectoriales	Servicios	Responsable a nivel del Estado	Supuestos
Salud	Atención interdisciplinaria bajo el enfoque de derechos	Gobernación (SEDEGES, SEDES)	Voluntad política de la Gobernación Asignación presupuestaria de la Gobernación
	Centros de rehabilitación que incluyan servicios de cuidado para las diferentes discapacidades		
	Dotación de medicamentos y ayudas técnicas de forma gratuita	Ministerio de Salud y Gobernación	Voluntad política del Órgano Ejecutivo Central Asignación presupuestaria del TGN
Educación	Apoyo y seguimientos técnicos para implementar el enfoque de educación inclusiva en todo el sistema educativo	Ministerio de Educación, SEDUCA	Voluntad política del Órgano Ejecutivo Central Asignación presupuestaria del TGN
	Centros de apoyo escolar vinculados a las Unidades de Educación Especial y Unidades Educativas Inclusivas	Ministerio de Educación, SEDUCA, municipio	Voluntad política del Órgano Ejecutivo Central Asignación presupuestaria del TGN y/o de la Gobernación
Transferencias monetarias	Universalización de la Renta Solidaria	Ministerio de Justicia, Ministerio de Economía	Voluntad política del Órgano Ejecutivo Central Asignación presupuestaria del TGN Estadísticas oficiales de la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad
	Bono de educación	Ministerio de Educación, Ministerio de Economía	Voluntad política del Órgano Ejecutivo Central Asignación presupuestaria del TGN Estadísticas oficiales de la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad
Provisión de cuidados	Atención domiciliaria para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en grado grave y muy grave	Gobernación (UDAPEDIS en articulación con los servicios establecidos)	Asignación presupuestaria de la Gobernación Voluntad política de la Gobernación, y de la Asamblea Departamental
	Centros de rehabilitación en todos los distritos municipales, que apliquen el enfoque "Rehabilitación en Base a la Comunidad" (RBC)	Municipio	Asignación presupuestaria del municipio Voluntad política del alcalde y del Concejo Municipal
	Parvularios públicos para niños y niñas con discapacidad	Municipio	Asignación presupuestaria del municipio Voluntad política del alcalde y del Concejo Municipal

CONCLUSIONES

Los servicios con los que cuenta la niñez y adolescencia con discapacidad en el municipio de La Paz son principalmente salud y educación, y se brindan a través de instituciones de la Gobernación del Departamento y del Gobierno Municipal, a las que se suman organizaciones de la sociedad civil como asociaciones de padres de familia, ONG y fundaciones, y servicios privados que ofrece el mercado.

Los servicios públicos de residencia para esta población se encuentran en las instituciones de la UDAPEDIS, que si bien brindan cuidados para la vida diaria y rehabilitación, están restringidos a personas en situación de abandono u orfandad. Por su parte, las instituciones de la sociedad civil ofrecen sobre todo servicios relacionados con procesos de rehabilitación (terapia ocupacional, estimulación del desarrollo, estimulación del lenguaje, rehabilitación en base a la comunidad). Y el mercado ofrece servicios de apoyo a la vida diaria y de rehabilitación, destinados principalmente a las familias con recursos económicos.

Las falencias que presentan las instituciones públicas estudiadas son de distinto orden: a nivel de infraestructura física persisten barreras arquitectónicas; respecto al personal, hay falta de conocimiento y manejo del enfoque social de la discapacidad, lo mismo que poco o nulo reconocimiento de los niños y niñas con discapacidad como titulares de derechos; en cuanto a la gestión institucional persiste el enfoque asistencial en la programación. En general, el desempeño de las instituciones públicas tiene una limitada incidencia en los procesos de rehabilitación hacia la autonomía e independencia de la población con discapacidad.

Aunque las instituciones públicas estudiadas no presentan una sobredemanda de servicios, el subregistro de la población con discapacidad oculta un número indeterminado de niños y niñas que se encuentran al margen de estos servicios. Por lo tanto, es preciso cualificar y ampliar las capacidades institucionales, en la perspectiva de contar con servicios con enfoque de derechos que respondan a las necesidades de habilitación y rehabilitación del total de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y contribuir así a su bienestar.

Impacto de los servicios públicos destinados a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

De acuerdo a los datos del SIPRUNPCD (05/2012) en el municipio de La Paz solo el 3% de las personas con discapacidad tiene acceso a una caja de salud, 65% de ellos no acude a ningún tipo de

servicio de salud, 73% no tiene acceso a servicios de rehabilitación, 32% de las personas que necesitan educación especial no recibe el servicio, y 27% no accede a ninguna forma de escolaridad.

Esta información permite inferir que una importante cantidad de niños, niñas y adolescentes no tiene acceso a servicios que coadyuven a su rehabilitación ni a su autosostenimiento. Son las familias las principales responsables de proveer los cuidados diarios a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y lo hacen en un contexto en que no existen procesos idóneos de habilitación o rehabilitación, lo que incrementa su dependencia, incluso al margen del grado de su discapacidad.

Estos procesos de “familiarización del cuidado y bienestar” se sostienen también sobre redes familiares predominantemente feminizadas, lo que favorece la reproducción de desigualdades de género y de índole generacional al interior de las familias. En familias de bajo nivel económico se produce una sobrecarga de responsabilidades domésticas y de cuidado sobre todo en las madres; y cuando éstas se ven obligadas a trabajar se pone en riesgo la provisión de cuidados básicos que demandan sus hijos o hijas con discapacidad.

Agenda pendiente respecto de la protección social y cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

En la medida en que se logre mayor cobertura en la protección social contributiva será necesario fortalecer y ampliar las capacidades institucionales de los servicios públicos de salud destinados a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y así contribuir a que sus procesos de habilitación y rehabilitación realmente les permita alcanzar su autonomía e independencia, en su condición de sujetos de derechos. Al considerar que las familias que acuden a los servicios públicos, en su mayoría, tienen un bajo nivel económico, éstos se tornan relevantes en la provisión de bienestar a la población en cuestión, además de formar parte de la corresponsabilidad de Estado, establecida en la normativa vigente sobre los derechos de los niños y las niñas con discapacidad.

En lo referente a los servicios educativos para la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad urge la elaboración de las adaptaciones al currículo que se desarrolla en los subsistemas de Educación Regular, Educación Superior, Educación Alternativa y Educación Especial. Igualmente, es un tema pendiente la articulación de esfuerzos entre el Estado central y sus niveles subnacionales para mejorar las capacidades de los servicios educativos y de todo el Sistema Educativo Plurinacional.

Si bien las políticas de atención a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad históricamente se han concentrado en los temas de salud y educación –descontando alguna experiencia de capacitación laboral– implementar políticas de cuidado para esta población es imprescindible. Las familias, y sobre todo las madres, asumen una injusta sobrecarga de tareas de cuidado de estos niños y niñas, que además no necesariamente coadyuva a su rehabilitación, por lo tanto, la implementación de servicios públicos de cuidado que, articulados a procesos de rehabilitación, es imperativo, no solo para coadyuvar al bienestar de esta población sino también para reducir las desigualdades de género y generacionales que se dan a partir de los roles del cuidado establecidos al interior de sus familias.

Por otro lado, si bien existen ciertos niveles de consulta y evaluación sobre las propuestas institucionales de la sociedad civil, no se conoce la percepción de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad acerca de los servicios a los que acuden; y las evaluaciones realizadas no han logrado modificar la programación institucional. En general, se puede sostener que las instituciones que brindan servicios a esta población desconocen si realmente responden a sus necesidades.

Aunque son las políticas estructurales de erradicación de la pobreza y generación de empleo decente las que efectivamente operarán los cambios en todos los aspectos de la vida social, e incidirían de manera concreta en beneficio de la población con discapacidad, tomando en cuenta que la primera causa (76%) de discapacidad en el país es de origen postnatal, es necesario que exista un sistema de protección social de carácter universal que incluya políticas del cuidado. Del mismo modo, habiéndose establecido que 21% de las causas de discapacidad son de origen prenatal, también son necesarias las políticas universales de prevención de discapacidades vinculadas a los servicios de atención prenatal.

Por último, más allá de los cambios en la normativa nacional que determinan la inclusión social y el establecimiento de las garantías para el ejercicio de los derechos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, dándole al Estado un lugar central en la provisión de bienestar para esta población, en la práctica todavía sigue vigente un régimen de bienestar “informal familiarista”, que configura un escenario adverso para que la población en cuestión asuma de forma plena el ejercicio de sus derechos.

BIBLIOGRAFÍA

- Arriagada, Irma
2007 *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: CEPAL/UNFPA.
- Canavire-Bacarreza, Gustavo; Mariscal, Mirna
2010 *Políticas macroeconómicas, choques externos y protección social en Bolivia*. La Paz: UDAPE/CEPAL.
- Catari, Pamela
2012 “Surgimiento de la pedagogía especial en Bolivia en el gobierno liberal (1900-1920)” en *Estudios Bolivianos*, n° 16, La Paz: IEB/UMSA.
2010 “Educación especial en las acciones educativas de 1900-1930. De defectuosos, anormales, morbosos a personas con necesidades educativas especiales”, tesis de licenciatura, Facultad de Humanidades, Universidad Mayor de San Andrés. La Paz.
- Cecchini, Simone; Martínez, Rodrigo
2011 *Protección social inclusiva en América Latina: una mirada integral, un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL.
- CEPAL
2013 *Panorama social de América Latina 2012*. Santiago de Chile.
- CEPAL/UNICEF
2010 *Pobreza infantil en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile.
- CONALPEDIS/COBOPDI
2008 *Agenda – Directorio de discapacidad*. La Paz.
- Criales, Pastor
1935 *Protección a la infancia* (manuscrito). La Paz.
- Cussiánovich, Alejandro
2009 *Ensayos sobre la infancia II: sujeto de derechos y protagonista*. Lima: IFEJANT.
- Defensoría del Pueblo
2001 *Situación actual de las personas con discapacidad*. La Paz.
- Defensoría del Pueblo/UNFPA
2011 *Estado de situación de los derechos de las mujeres con discapacidad*. La Paz.
- De la Iglesia, Matilde; Di Lorio, Jorgelina
2005 “La infancia institucionalizada: la práctica de la psicología jurídica” en *Anuario de Investigaciones*, vol. XIII, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires
- Dell’ano, Amelia; Corbacho, Mario; Serrat, Mario
2004 *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio Editorial.

- Domic, Jorge
1999 *Niños trabajadores: la emergencia de nuevos actores sociales*. La Paz: PIEB.
- Erales, Carlos; Ferreres, Carlos (comps.)
2005 *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Escobari, Laura
2009 *Mentalidad social y niñez abandonada*. La Paz: IFEA/Plural.
- Esquivel, Valeria
2011 *La economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. El Salvador: Centro Regional de América Latina y el Caribe del PNUD.
- Farah, Ivonne; Sostres, Fernanda; Wanderley, Fernanda; Salazar, Cecilia
2012 *Hacia una política municipal de cuidado*. CIDES-Conexión Fondo de Emancipación. La Paz: Plural.
- Fe y Alegría
2010 *Integración escolar, un camino hacia la inclusión educativa*. La Paz.
2009 *Inclusión técnica y laboral de jóvenes con discapacidad*. La Paz.
- Flores, Karen
2012 Proyecto Comunidad Educativa “Nuna Kids” (manuscrito). La Paz.
- Gaitán, Lourdes
2006 *Sociología de la infancia*. Madrid: SINTESIS.
- Gonzáles, José María
s/f *Psicología social y metodología cualitativa* (fotocopias). Universidad de Granda.
- Jelin, Elizabeth
2007 “Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales” en *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Arriagada, Irma (coord.). CEPAL, Santiago de Chile.
- Jiménez, Daniel
2003 *Género, previsión y ciudadanía social en América Latina*. CEPAL - Unidad Mujer y Desarrollo. Santiago de Chile.
- Llobet, Valeria
2006 “Las políticas sociales para la infancia vulnerable. Algunas reflexiones desde la psicología” en *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 4, n° 1, Manizales.
- Liebel, Manfred; Martínez, Marta
2009 *Infancia y derechos humanos. Hacia una ciudadanía participante y protagónica*. Lima: IFEJANT.
- Luciani, Leandro
2010 “La protección social de la niñez: subjetividad y posderechos en la segunda modernidad” en *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 8, n° 2, julio-diciembre, Manizales.
- Marco, Flavia
2007 *El cuidado de la niñez en Bolivia y Ecuador: derecho de algunos, obligación de todas*. CEPAL, Santiago.
- Martínez, Juliana
2008 *Domesticar la incertidumbre en América Latina. Mercado laboral, política social y familias*. Universidad de Costa Rica, San José.
2007 *Regímenes de bienestar en América Latina*. Fundación Carolina, Madrid.

- Martínez, Marta
 2004 “Metodología de programas desde un enfoque de derechos superando viejos estilos en la programación” en Seminario Internacional sobre Infancia y Drogas/ RIOD-Nodo Centro, Guatemala.
- Misión Solidaria Moto Méndez
 2010 “Estudio clínico, genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad en Bolivia”. Proyecto de Integración del Alba, La Paz.
- Moreno, Carlos
 2007 “Los límites políticos de la capacidad institucional: un análisis de los gobiernos municipales en México” en *Revista de Ciencia Política*, vol. 27, núm. 2. Universidad Católica de Chile, Santiago.
- Moscovici, Serge
 1979 *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul S.A.
- Organización Mundial de la Salud
 2011 *Informe mundial sobre la discapacidad*.
- Pautassi, Laura C.
 2007 *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. CEPAL, Santiago de Chile.
- Pérez, Amaia
 2009 “Miradas globales a los cuidados y el desarrollo: por un derecho al cuidado” en *Población y Desarrollo*, Roosta, Manigeh (coord.) CIDES-UMSA Colección 25 Aniversario, La Paz: Plural.
- PNUD
 2006 *Informe temático: niños, niñas y adolescentes en Bolivia – 4 millones de actores del desarrollo*. La Paz.
- Rico, María Nieves (coord.)
 2011 *El desafío de un sistema nacional de cuidados para el Uruguay*. CEPAL/UNICEF/UNFPA. Santiago.
- Rodríguez, Corina
 2005 *Economía del cuidado y política económica: una aproximación a sus interrelaciones*. Mar del Plata: CEPAL.
- Rojas, Francisco
 2006 Familia, niños y desarrollo: las políticas públicas para la infancia en Bolivia. Documento de trabajo para Informe temático: Niños, niñas y adolescentes en Bolivia, 4 millones de actores del desarrollo del PNUD, en: http://idh.pnud.bo/usr_files/informes/tematicos/nines/documentos/F2%20Politicasy20publicas%20F.%20Rojas.doc
- Salazar, Cecilia; Jiménez, Elizabeth; Wanderley, Fernanda
 2010 *Migración, cuidado y sostenibilidad de la vida*. CIDES-UMSA, La Paz.
- Salazar, Cecilia; Sostres, Fernanda; Wanderley, Fernanda; Farah, Ivonne
 2011 *Cuaderno del cuidado*. CIDES-UMSA/Conexión Fondo de Emancipación, La Paz: Edobol.
- Sánchez, José
 2009 “Del niño sujeto al niño objeto: una mutación antropológica” en *FARO* n° 1 *Pensar en la Infancia*. Universidad Politécnica Salesiana - Unidad de Postgrados, Quito.

SEDES La Paz

2011 *Manual de prevención de discapacidades y de atención a la persona con discapacidad.* Gobierno Autónomo Departamental de La Paz.

Tukuy Pacha

2008 *Compendio de discapacidad y legislación.* TDH Holanda, Cochabamba.

Urriola y Bernabeu (coord.)

2012 *Destino Igualdad: ruta de desarrollo de capacidades institucionales para el mainstreaming de género en las políticas públicas.* PNUD, La Paz.

UDAPE/UNICEF

2011 *Reporte Nacional Bolivia. Estudio global pobreza y disparidades en la infancia.* La Paz.

UNICEF

2011 *Informe país. Estudio global sobre pobreza y disparidades en la infancia.* Bolivia.

2010 *Progreso para la infancia: lograr los objetivos de desarrollo del milenio con equidad.* Nueva York.

Wanderley, Fernanda

2011 "Los desafíos para la inclusión de la agenda del cuidado en la política estatal" ponencia en seminario organizado por el núcleo de estudios de Género e Infancia del Área Social del Postgrado en Ciencias del Desarrollo CIDES-UMSA. La Paz.

2009 *Crecimiento, empleo y bienestar social ¿Por qué Bolivia es tan desigual?* CIDES-UMSA/IRD, La Paz: Plural.

2009 "Bolivia, entre el cambio y la inercia. Empleo y bienestar en los últimos 20 años" en *Revista Internacional del Trabajo*, vol. 128, 3, Ginebra, OIT.

Páginas web

Gobierno Autónomo Departamental de La Paz, en: www.gobernacionlapaz.gob.bo/

Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de las Personas con Discapacidad – SIPRUNPCD, dependiente del Ministerio de Salud y Deportes, en: <http://sipunpcd.sns.gob.bo/>

ANEXO 1

Servicios que brindan los institutos de la UDAPEDIS

INSTITUTO	SERVICIOS	ALCANCE DE LOS SERVICIOS
IDAI	Valoración interdisciplinaria	Consulta externa, residencia
	Pediatría	Consulta externa, residencia
	Neurología	Consulta externa, residencia
	Psiquiatría	Consulta externa, residencia
	Fonoaudiología	Consulta externa, residencia
	Trabajo Social	Consulta externa, residencia
	Psicopedagogía	Consulta externa, residencia
	Fisioterapia	Consulta externa, residencia
	Psicología	Consulta externa, residencia
	Terapia ocupacional (talleres en carpintería, panadería, tejido, costura, pintura)	Consulta externa, residencia
	Estimulación temprana	Consulta externa
	Enfermería	Consulta externa, residencia
	Unidad de Educación Especial	Estudiantes de la residencia y externos
IRI	Valoración interdisciplinaria	Consulta externa, residencia
	Traumatología	Consulta externa, residencia
	Radiología	Consulta externa, residencia
	Fisioterapia	Consulta externa, residencia
	Psicología	Consulta externa, residencia
	Trabajo Social	Consulta externa, residencia
	Odontología	Consulta externa, residencia
	Enfermería	Consulta externa, residencia
	Unidad de Educación Especial	Residencia
IEB	Valoración interdisciplinaria	Consulta externa
	Otorrinolaringología	Consulta externa
	Fonoaudiología	Consulta externa
	Medicina Interna	Consulta externa
	Fisioterapia	Consulta externa
	Unidad de Educación Especial	Estudiantes externos

Fuente: Elaboración propia, 2011.

ANEXO 2

Personal de los institutos de la UDAPEDIS

Instituto	Servicio	Profesionales universitarios	Profesionales técnicos	Voluntarios/as	Total personal
IDAI	Valoración interdisciplinaria y servicios especializados	1 neuropediatra 1 pediatra 1 fonoaudióloga 1 psiquiatra 2 psicólogos 2 psicopedagogas 1 trabajadora social			9
	Fisioterapia	6 fisioterapeutas			6
	Terapia ocupacional	-	3 docentes: panadería, tejido y pintura	--	3
	Estimulación temprana	3 pedagogas 2 psicólogas	3 estudiantes de Educación Especial	--	8
	Enfermería	1 Enfermera	8 auxiliares de Enfermería	--	9
	Unidad de Psicopedagogía	3 psicopedagogas (2 participan en la valoración interdisciplinaria)		1 practicante de Ciencias de la Educación	4
	Residencia	1 Responsable (Psicóloga)	2 cocineras 20 acompañantes terapéuticos (turnos de 12 horas) 2 empleadas de limpieza	--	25
Total		25	38	1	64
IRI	Valoración interdisciplinaria y servicios especializados	1 traumatólogo 1 médico radiólogo 1 psicóloga 1 trabajadora social			4
	Enfermería	1			1
	Fisioterapia	5			5
	Odontología	1			1
	Terapia ocupacional		2 docentes: panadería y tejido (telares)		2
	Residencia	1 administradora	1 cocinera 2 acompañantes terapéuticos 2 empleados de limpieza		6
	Total		12	7	0

IEB	Valoración interdisciplinaria y servicios especializados	1 otorrinolaringólogo 1 fonoaudióloga 1 pediatra 1 psicóloga 1 psicopedagoga			5
	Terapia ocupacional		1 docente de costura, pintura en tela, tejido en macramé, manejo de telares		1
	Total	5	1		6

Fuente: Elaboración propia, 2011.

ANEXO 3

Unidades de Educación Especial en el municipio de La Paz (datos del año 2012)

	UNIDAD	ZONA	TIPO DE DISCAPACIDAD	MUJERES	HOMBRES
1	12 de Abril	Obrajes	intelectual/PEC	16	24
2	3 de Marzo	San Pedro	PEC (*)/ Talento superior	7	29
3	IDAI	Obrajes	intelectual/múltiple	56	82
4	APRECIA	Sopocachi	visual/múltiple	26	24
5	Erick Boulter	Obrajes	auditiva	28	42
6	Hogar La Paz	San Jorge	PEC	61	13
7	Hospital del Niño	Miraflores	física	226	270
8	Huáscar Cajías	Alto Miraflores (final Diego de Peralta)	auditiva	21	26
9	IRI (convenio)	Obrajes	física	9	6
10	Integral de Sordos La Paz	San Jorge (Av. 6 de Agosto)	auditiva	30	24
11	José Soria	San Jorge (Plaza Zenón Iturralde)	múltiple/PEC	7	5
12	Santa Cecilia – Luis Braille	Central	visual	6	14
13	21 de Septiembre	Central	intelectual	0	234
14	ABOPANE Asociación Boliviana de Padres y Amigos de Niños Excepcionales	Alto Obrajes (Biblioteca Divino Maestro)	intelectual	0	24
TOTAL				493	817
TOTAL GENERAL			1.310		

Fuente: Elaboración propia en base a datos del 2009 suministrados por el SIE del Ministerio de Educación.
(*) Problemas Emocionales y de Conducta.

ANEXO 4

Unidades Educativas Inclusivas en el municipio de La Paz

N°	UNIDAD EDUCATIVA	N°	UNIDAD EDUCATIVA
1	Faro de Murillo (zona Chijini)	32	Francisco de Miranda (zona Sur-Bella Vista)
2	Bolivia IV	33	Chasquipampa (zona Sur)
3	Ignacio Calderón Fe y Alegría	34	Enrique Lindemann
4	4 de Julio	35	Sos Hermann Gmeiner
5	Carlos Medinacelli	36	Vida y Verdad
6	Daniel Sánchez Bustamante	37	La Paz (zona Central)
7	Libertad	38	Venezuela (zona Central)
8	República Oriental del Uruguay	39	Vicenta Juariste Eguino
9	Gualberto Villarroel (zona 14 de Septiembre)	40	San Simón de Ayacucho (zona Central)
10	General Estéban Arce	41	Boliviano Noruego
11	República Federal de Alemania	43	Hugo Dávila (zona Miraflores)
12	Copacabana Fe y Alegría (zona La Portada)	44	Eloy Salmón
13	Santo Tomás	45	Germán Busch
14	Nicéforo Rojas	47	República de Colombia
15	Marien Garten	48	Don Bosco
17	Corazón de Jesús (Fe y Alegría)	49	Santa Teresa
18	Los Amigos	50	American School
19	Santa María Mazzarello	51	Fray Bernardino de Cárdenas
20	República de Francia	52	San Fernando
21	Antonio Díaz Villamil	53	René Barrientos Ortuño
22	María Inmaculada	54	San Simón
23	Coronel Rogelio Ayala Moreira	55	Puerto de Mejillones
24	Hernando Siles Reyes	56	Sergio Suárez Figueroa
25	Abraham Lincoln	57	Tres Pasos Al Frente
26	Yugoslavia	58	Filadelfia
27	Juan Lechín Oquendo	59	René Barrientos Ortuño
28	Kalajahuirá	60	Daniel Sánchez Bustamante
29	Copacabana	61	Richard Lattman
30	Federico Joffre Salinas		
31	La Paz		

Fuente: Elaboración propia en base a datos suministrados por la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación, 2012.

¿Infancia eterna? Niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado es fruto del trabajo de Sonia Conde motivado por el CIDES y su interés de instalar la problemática de la infancia en el debate académico y público, desafío que viene acompañado con UNICEF y otras instituciones. Describe los servicios de cuidado y rehabilitación existentes en el municipio de La Paz y, ante sus carencias estructurales, los dilemas por los que atraviesan las familias para atender las necesidades de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en sus diferentes grados de dificultad. Alrededor de ello, el trabajo vuelve a posicionar la relación entre derechos de las mujeres y derechos de la infancia, en ambos casos afectados por la indiferencia estatal en todos sus niveles.

Cecilia Salazar de la Torre, directora de CIDES-UMSA

El libro de Sonia Conde Crespo nos introduce a un tema que aún no logra instalarse en la agenda nacional: la situación de los niños y niñas con discapacidad como sujetos de derechos. Este silencio pone en evidencia el desconocimiento y negación por parte de la sociedad de un problema y un hecho social que involucra relaciones de clase, género y generación. En sus páginas el lector o lectora podrá corroborar que los niños y niñas con discapacidad encarnan y acentúan las desigualdades sociales. La atención y cuidados precarios, en los servicios públicos y en los hogares, los somete a una infancia eterna marcada por su dependencia. Revertir esta situación es el gran desafío de un Estado, central y local, que busca garantizar el bienestar de todos y todas, especialmente de aquellos sectores sociales históricamente discriminados.

Javier Zabaleta, diputado nacional



Av. 14 de Septiembre N° 4913, esq. Calle 3, Obrajes • Tels. (591-2) 2786169 / 2784207 / 2782361

Fax (591-2) 2786169 • Casilla 9786 • La Paz, Bolivia

cides@cides.edu.bo • www.facebook.com/pages/Cides-Umsa

www.cides.edu.bo

Visite también www.ninezbolivia.org

página web de la Estación de Conocimientos para los Derechos de la Niñez en Bolivia