

La Discriminación en el derecho a la educación en niños/as con cáncer en Ecuador: Situación actual y aspectos a considerar en planes educativos y de salud

Lorena Salazar¹ y Carlos Reyes²

Resumen / Abstract

La situación que presentan niños/as con cáncer en Ecuador y sus dificultades en el ejercicio del Derecho a la Educación no es un fenómeno nuevo. Desde el año 2009 diversos planes y políticas institucionales han intentado generar una protección de situaciones de vulneración. No obstante, un análisis de la situación posibilita evidenciar que hay desprotección en el ámbito de la educación y ausencia de coordinación entre políticas educativas y de salud. De esta manera, el desarrollo de este trabajo tiene como finalidad aportar en la visibilización en el Ecuador de un fenómeno que se caracteriza por la escasez de estudios, estadísticas y programas de intervención. Para este objetivo, se analizan diversas normativas y referencias sobre la materia en Ecuador y, además, se realiza un grupo focal con padres, madres y abuelas de niños con cáncer. Se concluye que el acceso y ejercicio al derecho a la educación en niños/as con enfermedades catastróficas requiere de la modificación de disposiciones educativas que dificultan este ejercicio y de la conexión entre diversas instituciones estatales. Es indispensable capacitar a toda la comunidad educativa así como desarrollar equipos interdisciplinarios que aborden adecuadamente las necesidades especiales de estos niños.

The situations experienced by children with cancer in Ecuador, and difficulties in exercising the right to education are not a new phenomenon. Since 2009 various plans and institutional policies have attempted to generate a protection against violation spaces. However, an analysis of the situation makes it possible to demonstrate the existence of vulnerability in the field of education and lack of coordination between education and health policies. Thus, the development of this paper aims to contribute to the visibility in Ecuador of a phenomenon characterized by limited studies, statistics and intervention programs. For this purpose, various regulations and references on the subject in Ecuador are analyzed, and also a focus group is made with parents and grandparents of children with cancer. In conclusion, access to and exercise of the right to education for children with catastrophic illnesses requires the modification of educational provisions that hinder this exercise and the connection between several state institutions. It is essential to sensitize the entire educational community about the special needs of these children, as well as develop interdisciplinary teams that adequately address their needs.

Niños/as con cáncer: consecuencias tras el diagnóstico

El cáncer está configurado como una enfermedad catastrófica que deriva en múltiples efectos físicos, sociales, económicos y psicológicos en quienes la viven y sus grupos familiares. Ahora, cuando los pacientes lo constituyen niños y niñas, este impacto evidencia

¹ Psicóloga Clínica. Especialista Superior en Derechos Humanos. Coordinadora del Programa de Formación Continua de la Fundación Cecilia Rivadeneira - Ecuador. <lore_salazar83@yahoo.com>

² Psicólogo. Máster en Gobernanza y Derechos Humanos. Investigador en Formación en Universidad Autónoma de Madrid. <carlos.reyes@uam.es>

a las familias que disponen de recursos para abordar el tratamiento y quienes asumen la ayuda que el estado ecuatoriano puede proveer. Además, para este último grupo, el diagnóstico se asocia a las dificultades que deben afrontar en los contextos de salud y educación para garantizar el acceso a derechos de los niños.

Esta problemática y estos efectos han sido escasamente investigados en el Ecuador. En los últimos años, se ha dado mayor prevalencia a la investigación médica para cubrir las necesidades de protección de la salud y al subsecuente intento de mejoramiento tecnológico para afrontar la enfermedad. El estado ecuatoriano, por otra parte, ha generado respuestas a esta problemática a nivel de salud más que en planes educativos, dejando de lado las políticas inclusivas desarrolladas en la Ley Orgánica de Educación Intercultural (2009). En dicha normativa se establece la obligatoriedad del estado de garantizar el acceso y la permanencia de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situación de vulnerabilidad (grupos de atención prioritaria).

Pese a esto, las políticas sociales y sanitarias aplicadas hasta el momento en relación a las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, constituyen una respuesta emergente a la creciente demanda de la población por acceder a una mejor calidad de vida, durante el tiempo que lleva el tratamiento. Ello ha llevado a que varias organizaciones de la sociedad civil estén otorgando respuestas a estas necesidades, fundamentalmente, a quienes se atienden en los hospitales públicos de nuestro país. Estas acciones han cubierto necesidades tales como: medicinas, albergue, ropa, comida e inclusive los gastos de cuidados paliativos y servicios funerarios, aspectos que representan los principales ejes de trabajo de estas organizaciones sin fines de lucro. Así, la tarea aspira a disminuir el impacto familiar y social de la enfermedad, sin que esto, necesariamente, constituya una práctica que brinde soluciones a largo plazo.

Respuesta estatal en áreas escolar y de salud para niños/as con cáncer

Durante la última década, el Ecuador a través del Ministerio de Educación, ha intentado generar estrategias a través del trabajo integrado con los diferentes organismos públicos y

organizaciones de la sociedad civil. El objetivo está orientado a desarrollar acciones que garanticen el acceso, permanencia, participación, aprendizaje, promoción y culminación de los procesos educativos, de personas con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.

En este punto, es destacable el apoyo de instancias como la Vicepresidencia de la República, que marcó un hito histórico en el abordaje de las discapacidades en América Latina, al consolidarse como el primer estudio biopsicosocial de las personas con discapacidad. A partir de la creación de la Misión Solidaria Manuela Espejo, se logra visibilizar en los sectores más alejados, a las personas en situación de vulnerabilidad asociada a la discapacidad. Desde esta cartera de Estado, se brindó una nueva perspectiva con enfoque de derechos a las personas con necesidades especiales. Este trabajo ha sido transferido paulatinamente a la Secretaría Técnica de Discapacidades (SETEDIS), con el apoyo de instancias como el Consejo Nacional de Igualdad de discapacidades (CONADIS). Otra instancia lo compone el Programa Joaquín Gallegos Lara, a través del cual se brinda asistencia económica a los/as pacientes que hayan sido evaluados a través de procesos específicos establecidos por el Ministerio de Salud del Ecuador. Se trata específicamente de un bono de doscientos cuarenta dólares (240 USD), para los cuidadores primarios de las personas que son evaluadas con discapacidad severa, enfermedades catastróficas, raras o huérfanas; o menores de catorce años viviendo con VIH - SIDA. No obstante, el acceso a este beneficio es limitado únicamente a las personas que cumplen dos requisitos: en primer lugar, que hayan sido evaluadas y que adjunten el Certificado del médico especialista avalado por la Red de Salud Pública. En segundo lugar, se debe comprobar que los potenciales beneficiarios no cuentan con afiliación al Sistema de Seguridad Social (IESS), al Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) o al Instituto de Seguridad Social de la Policía (ISSPOL).

Por tanto, se observa que el problema se genera para aquellas familias que estando afiliadas a la Seguridad Social, se ven impedidas de acceder a este beneficio económico.

Este hecho contrasta con que las personas adheridas al IESS pueden acceder a hospitales privados y especializados que mantienen convenio con el Sistema de Salud Pública. En este tipo de servicio, la tasa de supervivencia de los/as pacientes es mayor al de los Hospitales Públicos, donde asisten aquellas personas beneficiarias del bono, que no han sido afiliados. Por otro lado, según la Fundación Corazones Valientes (2011), en el Ecuador no existe un registro oficial de pacientes infantiles oncológicos, que permita cuantificar la verdadera incidencia de recuperación, abandono del tratamiento y morbilidad de los pacientes. Si tomamos en cuenta las estadísticas obtenidas por la Fundación Cecilia Rivadeneira (2011), podemos observar que el ingreso promedio de estas familias es menor a cuatrocientos dólares (400 USD) lo que, en un porcentaje que es casi imposible de medir, impulsa a los padres y madres a optar por abandonar su afiliación al IESS, a cambio del acceso a una ayuda económica que les permita, de cierta manera, paliar las necesidades inmediatas del resto de integrantes de la familia. Como consecuencia, vuelven al sistema de salud público y con ello, disminuyen las probabilidades de recuperación de los niños/as afectados por el cáncer.

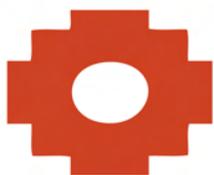
Si bien el Estado ecuatoriano contempla las enfermedades catastróficas como servicios de gratuidad en medicamentos y hospitalización, en la mayoría de los hospitales públicos no disponen de los insumos suficientes para cubrir las necesidades puntuales de cada paciente. Por ejemplo, el acceso a las pintas de sangre e insumos como sueros y jeringas, deben ser recolectadas por los familiares a precios que alteran su presupuesto mensual. Asimismo, para abordar las necesidades educativas de los niños en tratamiento, en los principales Hospitales Públicos del país no se cuenta con espacios físicos específicos para instaurar procesos de enseñanza aprendizaje que permitan establecer un proceso pedagógicamente adecuado a las necesidades de cada estudiante. Los espacios no están adaptados a los diversos grupos etarios que acogen estas instituciones, ni a los recursos tecnológicos en los que se apoya hoy en día el sistema educativo. Sin duda, se han realizado notables esfuerzos por mejorar la calidad de vida de este grupo poblacional dentro de la esfera pública; sin embargo, aún hace falta reforzar una articulación profunda entre varios

sistemas de respuesta, para que no se prescinda de ninguna de las áreas básicas para el desarrollo humano.

Efectos y Reporte familiar sobre problemas y discriminación

Como se señaló, el diagnóstico de una enfermedad catastrófica trae consigo consecuencias a nivel psicológico, físico y socioeconómico. La idea de *afrontar la muerte* como panorama posible ante el cáncer, permite que el niño/a experimente una variedad de cambios en su relación con el entorno inmediato, que a su vez, van acompañados por cambios en la dinámica familiar. En estos casos, la familia cumple un rol fundamental como fuerza activa que viabiliza el acceso a la atención en salud, educación y beneficios propios de los grupos de atención prioritaria. En efecto, la familia se convierte en “veedora de los derechos” de los niños y niñas, al ser espectadores directos de cada una de las vivencias que van presentando durante el tratamiento. Dentro de sus escasos conocimientos, los padres propenden a la búsqueda de la calidad de vida de sus hijos en un ambiente caracterizado por la hostilidad del sufrimiento físico, encierro involuntario y la separación de su cotidianidad.

Como parte de este trabajo, se ha realizado un grupo focal con diez madres, padres y abuelos de niños/as que padecen cáncer, que son beneficiarios de la ayuda de la Fundación Cecilia Rivadeneira. Bajo esta metodología, se recogen los testimonios más relevantes que sustentan la necesidad de incorporar cambios en los planes y políticas encaminadas a garantizar el derecho a la educación de esta población. Para ello, esta parte se ha estructurado en los siguientes aspectos: (1) Rol de la Madre y efectos familiares del diagnóstico, (2) Exigibilidad del Derecho a la Educación de los niños, (3) Desconocimiento en instituciones educativas sobre la enfermedad y efectos, (4) Discriminación Escolar: Negación de matrícula al ingreso y relación de profesores y compañeros con el niño con cáncer, (5) Aulas hospitalarias y (6) Planes estatales necesarios. A través de estos aspectos, se pretende abordar la dinámica que afecta a la familia desde que conoce el diagnóstico, así como de las dificultades específicas que, en opinión de las familias, presentan los niños con cáncer en el derecho a la educación.



Rol de la Madre y efectos familiares del diagnóstico

La madre representa la figura que frecuentemente moviliza al niño al tratamiento, y se transforma implícitamente en la “cuidadora primaria y responsable directa” de su mejoría dentro y fuera del hospital. De acuerdo a Moral de la Rubia y Martínez (2009), un miembro de la familia invierte en promedio 13 horas en el cuidado de un paciente con cáncer. Subsiguientemente, la madre vuelca su vida a la atención de las necesidades del hijo/a. Según De la Huerta, Corona y Méndez (2006;49): “Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional”. No se han encontrado datos específicos respecto de los niveles y las formas de impacto familiar que causa el diagnóstico de una enfermedad catastrófica. No obstante, es viable concluir que la presencia de factores de riesgo puede generar conflictos en la dinámica familiar y generar situaciones de abandono involuntario a alguno de sus integrantes, especialmente de los hermanos de los niños con cáncer. En este sentido, las ausencias repetidas de uno de los padres, la movilidad forzada, el factor económico y el nivel de educación, pueden amenazar la estabilidad familiar que es indispensable para la evolución del niño/a diagnosticado. Estos elementos los encontramos en el siguiente relato de una madre:

PARTICIPANTE 7: “No sé si es importante acotar esto, pero a mí no es en la educación ni en la salud lo que me pasó, yo trabajaba para la empacadora Ecuador durante siete años y cuando mi hijo entró a terapia intensiva yo falté como un mes y me dijeron que realmente, era un compañero de trabajo que justamente recién le ascendieron a supervisor y él me dijo que porque mejor no ponía la renuncia si es que yo iba a faltar mucho que ponga la renuncia al trabajo porque ellos no me pueden ayudar a que yo siga faltando como estaba faltando, entonces yo creo que ahí es como que me negaron ósea mi derecho a seguir trabajando y terminé cuidando a mi hijo porque, una porque, o sea, me daban a elegir y obviamente yo iba a elegir a mi hijo por la salud de él y otra es que me obligaron prácticamente a poner la renuncia, y después de haber trabajado ocho años exactamente me dieron como mil dólares de liquidación”.

Exigibilidad del Derecho a la Educación de los niños



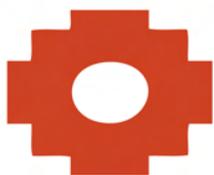
Pensar en el Derecho a la Educación y su exigibilidad, remite a un debate que por generaciones se ha dado respecto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y las vías de acceso y procedimientos de reclamación de los mismos. En el caso de los niños con cáncer, se advierte que los grandes avances en el desarrollo normativo del Ecuador, coexisten con el desconocimiento de los mecanismos por medio de los cuales, los titulares de estos derechos pueden acceder a ellos. Pese a esto, los padres de esta población realizan innumerables esfuerzos para que sus hijos accedan no solo a actividades escolares, sino a un sistema educativo integral y de calidad. Con el devenir de la enfermedad, se observa la recuperación como el efecto de un trabajo multidimensional. Dicha recuperación considera el proceso educativo no solo como un derecho, sino además como un mecanismo de resiliencia que brinda nuevas posibilidades de elaboración de un proceso que presenta una implícita idea de muerte. Los padres defienden y promueven una lucha en el acceso a la educación para sus hijos.

PARTICIPANTE 1: “Bueno yo pienso que los derechos humanos sobretudoo en la educación y especialmente en los casos que nosotros estamos pasando hemos luchado bastante en cuanto pues a que sean recibidos en la escuela y toda esa circunstancia, y esa es nuestra tarea diaria, los derechos a la educación a en recibir hospitalización, medicamentos, atención oportuna”.

Desconocimiento en instituciones educativas sobre la enfermedad y efectos

Las familias coinciden en que es necesario que se brinde información certera a todos quienes estén involucrados en el proceso de atención al niño. Esto exige que la comunidad educativa esté informada de sus necesidades especiales y de generar los planes para evitar problemas o exponerse a situaciones de vulneración en las escuelas.

PARTICIPANTE 10: “[...] entonces más bien nos exigen que los niños tienen que seguir educándose, porque después si tienen esa salvación y no se educan, después no tienen, cómo van a trabajar, cómo se van a superar. Entonces nosotros con mi esposa también hemos visto que muy pocas escuelas están especializadas en enfermedades catastróficas. Los profesores no están aptos, no es culpa de ellos. Nosotros no podemos culparles a ellos de ese trato diferenciado que debe haber, de diferencias individuales, porque ellos también no se han formado, no tienen esa capacidad”.



Discriminación Escolar: Negación de matrícula al ingreso

Se ha observado que pueden ocurrir diferentes mecanismos que impidan el proceso escolar a los niños y niñas que padecen cáncer. Muchos de estos procesos instaurados por la normativa educativa, se vuelven en contra de esta población que busca acceso y permanencia en el Sistema Educativo Nacional. En algunos casos, se da cuenta de un proceso discriminatorio desde el ingreso a la institución: en este caso, resulta más conveniente no involucrar a la Institución Educativa en procesos poco explorados en el Ecuador sobre cómo favorecer el cumplimiento educativo de estos niños. Por ejemplo, la estrategia de Adaptaciones Curriculares para niños con necesidades educativas especiales, asociadas o no a la discapacidad. La familia advierte la dificultad de una institución por facilitar el ingreso de un niño con cáncer.

PARTICIPANTE 2: “Bueno, yo no tuve la suerte de tener esa comprensión en las escuelas, porque siempre he luchado con eso con mi hijo [...] porque incluso la primera vez cuando mi hijo iba a entrar al jardín, en una escuela de monjas me le prohibieron a mi hijo la matrícula [...] porque yo le dije que mi hijo tenía cáncer, entonces me dijo la directora que no le podían dar la matrícula, porque mi hijo iba a faltar, entonces me dijo que no, que ella prefería un niño sano. Entonces yo le dije que no, que yo pienso que el cáncer no es una enfermedad pasosa y que ella, porque siendo especialmente una persona que es religiosa, ella me acoja y me niegue eso. Entonces ella me dijo que no, que ella me negaba la matrícula a mi hijo, que vea por otro lugar, porque no le iba a dejar de dar a una niña sana la oportunidad de que estudie [...] a un niño que va a ir cuando él pueda ir. Entonces yo [...] francamente no, dónde están los derechos que también lo dicen de la educación y eso no es en muchas instituciones [...] era una escuela fiscomisional [...] Yo me sentí mal, porque imagínese el saber mismo que le diagnosticaron a mi hijo eso, como papás, o sea, se hace lo posible y lo imposible, y no le podía quitar ese derecho que mi hijo tenía o tiene que tener para poderse educar”.

Discriminación Escolar: Relación de profesores y compañeros con el niño con cáncer

Otro aspecto se refiere a aquellos niños que estando insertos en un establecimiento, se ven expuestos a dinámicas de exclusión de parte del personal docente o de sus compañeros. Ya sea, por aplicar una normativa que no toma en cuenta las necesidades de tratamiento del niño y que dificulta su mantenimiento en el sistema, o, en cambio, por las inciertas reacciones de los compañeros frente a su situación de enfermedad.



PARTICIPANTE 2: “En mi caso donde yo tuve problemas es ahora en este año en el colegio, yo ya he hablado con todos los maestros de las áreas mi hijo pero es como le explico, no le ponen atención, o sea, no dan oídos a lo que uno se les dice ¿en que aspectos por ejemplo, póngame un ejemplo de que usted les ha dicho y no le han prestado atención? Por ejemplo yo con mi hijo salgo a los controles o a los exámenes de sangre y obviamente yo le llevo los certificados médicos, pero igual no le ponen oídos ni les miran a los certificados y me dicen no tiene que presentar o no puedo volver a repetir la clase o no le puedo calificar y si le califican le califican sobre siete o sobre seis, entonces no le prestan oídos en realidad”.

PARTICIPANTE 3: “Yo le llamé a mi hijo y me dijo es que mami yo ya no quiero estar aquí. Tengo hasta ahora una carta donde mi hijo renuncia a vivir, porque los compañeritos le habían sabido quitar el gorro, encerrarle en el baño, ponerle el tacho de basura y apagarle la luz, decirle gay, porque un compañero le había escuchado al papá que las personas que son calvas, son gays. Entonces a mi hijo le decían gay y había una niña que ella había sabido ver todo, pero le habían amenazado que si ella avisaba, porque ella lo quería mucho a mi hijo, que si ella avisaba le iba a pasar lo mismo que a mi hijo [...] Yo ya no quiero estar aquí, porque no veo el motivo que me sigas llevando a hacerme las quimioterapias, si el mundo se va a portar así conmigo. Y me indicó que tenía pensado entregarme una carta y la tengo hasta ahora, donde él renuncia a vivir. No quiere saber nada porque él quería morirse prácticamente. Y los profesores no me ayudaron, tuve que cambiarle de colegio a mi hijo...”

Programa de Aulas Hospitalarias

El Ministerio de Educación del Ecuador puso en funcionamiento el programa de *Aulas Hospitalarias*, a través del Acuerdo N° 456 del 21 de septiembre del 2006. Este programa destina la responsabilidad y autonomía de acción a una Fundación especializada en el trabajo con niños/as con cáncer, como la entidad encargada del desarrollo escolar de esta población. De acuerdo a los datos proporcionados por esta institución, desde el año 2010 al 2014 se han atendido a 3.492 niños, niñas o jóvenes en condición de enfermedad, en su mayoría enfermedades oncológicas, distribuidos en 5 sedes ubicadas en distintas ciudades del país. En este contexto, es fundamental conocer la opinión de los beneficiarios respecto del funcionamiento de este programa. Al respecto, las familias dan cuenta de una notoria falta de personal docente que permita una cobertura a nivel nacional, generando que gran parte de esta población quede desatendida. Por otro lado, a pesar de la cifra de casos atendidos, no se cuenta con un registro de la efectividad de las intervenciones hospitalarias,

ya que no se ha realizado un seguimiento sistematizado de la atención y su proceso no ha sido reconocido en los distritos educativos.

Esto revela que este proceso de educación hospitalario se haya configurado únicamente como actividades educativas aisladas, en las que resulta de alta dificultad medir el impacto de su ejercicio en la vida académica de los estudiantes. Esto redundante en las limitantes para disminuir los niveles de deserción escolar de la población oncológica infantil. En otros términos, la incapacidad de cobertura del sistema y la deficiente respuesta que ocurre en los centros, agrava la problemática social del analfabetismo de estos niños por falta de acceso. Si a esto se suma lo anteriormente mencionado en orden a factores como pobreza de las familias, nivel educativo de los padres y la provincia de origen, se constituyen en mecanismos de alta complejidad en el intento de acceso al derecho a la educación de los niños con enfermedades catastróficas. Las familias evalúan este dispositivo críticamente.

PARTICIPANTE 4: “O sea lo que pasa es que los profesores yo en mal tiempo he pasado tres meses, dos meses y medio los profesores lo que hacían es llegar, entrar, cogen, y a pintar, o sea, los cuadernos, para uno lo más importante era que me decían traigan los cuadernos yo sacaba hoja de los compañeritos para que le hagan hacer ahí le obliguen hacer ahí no, ellas cogían unos libros viejos, cogían abren donde unas preguntas. Le decían: a ver Dylan, vas a contestar estas preguntas te dejo esta hoja yo ya regreso, y ya. Entonces los chicos no hacen, o sea, no les hacen caso, no era cosas que se necesitaban hacer, entonces ya le digo los jóvenes no le hacían caso”.

Actualmente, existen cinco aulas hospitalarias que brindan atención en distintas ciudades del Ecuador, las cuales, empero, son de reciente fecha. Si bien es cierto que se dispone de personal educativo que trabaje en algunos centros hospitalarios, la iniciativa ha sido escasamente difundida dentro del Sistema Educativo Nacional, lo que se ha traducido en el desconocimiento de las Escuelas de origen, para prestar las facilidades y que este tipo de educación sea finalmente reconocida. De esta manera, el círculo de enseñanza – aprendizaje no se cierra, ya que los estudiantes muchas veces no son reconocidos dentro del proceso estandarizado de educación. Esto redundante, impostergablemente, en la deserción escolar.



PARTICIPANTE 10: “En mi caso si me fue muy bien porque en realidad yo siempre lleve los cuadernos de la escuela o del colegio al hospital, en ese entonces estaba la profe Chelita o la profe Sonia o la profe Marta que ellas siempre le ayudaron, deberes que le mandaban o no entendía le ayudaban a resolver le daban haciendo, pero les mandaban por ejemplo unas hojas que siempre les mandaban los maestros de las escuelas o colegios pero como le comento los profesores del colegio no le prestan oído por eso yo le decía que ni siquiera lo leen a ese papel ¿Quiénes mandaban la hoja? Las profesoras de las aulas hospitalarias ¿y qué decían las hojas? Dirigiéndose a las maestras de la escuela o del colegio, diciendo que había trabajado y que había reforzado sobre el tema de lo que mi hijo les decía que tenía que reforzar de hacer los deberes, pero los profesores del colegio o de la escuela nunca le tomaron atención y no les prestan oído como le digo, entonces los cogen y les preguntan cómo sé yo que trabajaste, como se yo que llevaste tus cuadernos y las profesoras trabajaron contigo [...]”

Políticas estatales necesarias

Finalmente, en la última década el Ecuador ha promovido una mayor inversión pública en el sector de la educación para la implementación de infraestructura que permita garantizar el acceso al Sistema Educativo a las poblaciones en situación aislamiento y vulnerabilidad. A pesar de estos avances, es indispensable insistir en la calidad de los procesos educativos para referirnos a un sistema real de innovación y efectividad. En términos generales, las familias buscan entornos sensibles a la realidad psicosocial y socioeconómica por la que atraviesan sus niños. Consideran indispensable que se inicien procesos de capacitación a docentes en materia de Adaptaciones Curriculares y de pedagogía hospitalaria con el fin de disminuir las brechas existentes entre el proceso de escolarización estándar y el proceso de escolarización hospitalaria o domiciliaria.

PARTICIPANTE 5: “Si justamente lo que se oye a las madres con su testimonio yo pienso que una difusión de la enfermedad, una sociabilización, un conocimiento más científico, y porque en verdad yo siempre he pensado que es la ignorancia de los profesores, ignorancia no en forma de insulto sino en ignorancia de que no saben, pero si ellos sabrían de lo que se trata la enfermedad [...]”

PARTICIPANTE 6: “Yo digo no, yo opino que el Ministerio de Educación deberían poner estas charlas en todas las escuelas, puede ser también de niños con enfermedades de cáncer o con otras enfermedades, porque hay enfermedades pero digo el Ministerio debe hacer énfasis en esto y dar charlas a los niños para que ellos sepan y no ocurran estas cosas, para que sean o sea bien vistos y no rechazados”

Resulta usual encontrar casos de estudiantes a quienes se les sugiere abandonar la institución educativa hasta que logren una aparente recuperación. En estas razones, de evidente vulneración de derecho, se desconoce que el cáncer no presenta un tiempo específico de tratamiento, lo que condiciona la intermitencia en la asistencia escolar. Esto podría configurarse como un factor determinante para que el estudiante y su familia, decidan el abandono de la escolaridad. Efectivamente, este escenario complica el desarrollo integral del niño diagnosticado, ya que a la dificultad que supone la enfermedad, se añade que la educación que recibe es inconclusa o de mala calidad.

Según datos obtenidos por la Fundación Cecilia Rivadeneira (2012), cuatro de cada diez niños con cáncer no asisten a la escuela con regularidad. Si tomamos en cuenta, asimismo, factores como la violencia entre pares, acoso escolar, la discriminación por parte de autoridades, y la afectación directa de la enfermedad en el estado anímico e intelectual de los niños, se evidencia una carga adicional (y a su criterio, postergable) a todas las circunstancias que presentan las familias víctimas de esta enfermedad.

Acciones a realizar por el Estado ecuatoriano

El Ministerio de Educación a través de la Dirección Nacional de Educación Especial e Inclusiva, busca hacer efectivo el derecho a la educación y mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados. Para ello implementa un proceso educativo continuo, sostenido, regulado, incluyente, de calidad y calidez, considerando las particularidades de cada uno de ellos. El programa a cargo de la Fundación J.J Martínez cuenta con un Modelo Pedagógico de Aulas Hospitalarias y una Guía Metodológica; sin embargo, es indispensable contar con parámetros específicos de acción para el ejercicio de los procesos de enseñanza-aprendizaje en casos como el cáncer. Si bien el modelo es un punto de partida para el trabajo, es preciso implementar acciones a nivel administrativo como para hacer viable la práctica de esta metodología. En este sentido, es recomendable establecer un *Modelo Nacional de Intervención Educativa* que provea a la población de Aulas Hospitalarias, docentes hospitalarios y atención domiciliaria, la garantía de la

implementación y ejecución de cada una de las mallas curriculares oficiales. Este modelo requeriría una correspondencia con los grupos etarios específicos y las capacidades y necesidades de cada niño y niña.

Adicionalmente, es imperioso que se dé cumplimiento al acuerdo 0295-13 del Ministerio de Educación, donde está especificado en sus arts. 22 y 23, la necesidad de implementar en cada Distrito Educativo (140 a nivel nacional), las Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI). Estas instancias facilitarían la inclusión de niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales asociadas a las enfermedades catastróficas. Estas unidades requieren de un equipo multidisciplinario conformado por psicólogos educativos, psicólogos clínicos, terapeutas de lenguaje, terapeuta ocupacional y psicopedagogos. Este equipo tendría funciones de evaluación, sensibilización, asesoramiento y orientación a los directivos, docentes y padres de familia, con el fin de ejecutar el seguimiento a los procesos de inclusión de aquellos estudiantes que lo requieran. Es importante insistir que este equipo multidisciplinario esté capacitado integralmente sobre la atención a estudiantes en el medio hospitalario, la asesoría a sus familias y el seguimiento a las instituciones educativas de origen.

Por último, es importante enfatizar aquí respecto al rol de la institucionalidad y su efecto en el ejercicio de los Derechos a la Educación y Salud que requiere este tipo de enfermedades. Es indispensable potenciar la normativa específica a través de acuerdos interministeriales, que permitan que los estudiantes hospitalizados sean empadronados en un sistema integral de salud y educación. Esto posibilitaría que cada Hospital contara con el enlace hacia el distrito educativo más cercano. De esta forma, es aconsejable la creación de un sistema de seguimiento y rastreo a los estudiantes cuya cronicidad de la enfermedad les obligue a moverse de su lugar de origen y abandonar su institución educativa por largos períodos de tiempo.

Conclusión

El Estado ecuatoriano ha venido promoviendo diversos cambios en el sector de la educación que permitiera garantizar este derecho a poblaciones en situación de aislamiento y vulnerabilidad. A pesar de estos avances, se mantienen vacíos legales y políticos que han ocasionado que muchos niños y niñas con enfermedades catastróficas como el cáncer, no hayan tenido acceso a atención especializada. Por tal motivo, en este trabajo se han descrito y analizado algunas de las dificultades que presentan los niños y sus familias para garantizar el derecho a la educación. De allí que sea perentorio originar capacidades en los organismos del Estado que favorezca un proceso de desconcentración y que sea efectivo en el acceso a la salud y educación. También es indispensable generar una capacitación extensa a los/as docentes del país que permita avanzar en la conformación de instituciones educativas que estén preparadas para dar respuesta a las especificidades de una enfermedad catastrófica. Estos requerimientos irían asociados a las reformas pendientes en la actual normativa que no contempla las necesidades específicas de esta población. La revisión de esta disposición, por tanto, constituiría uno de los primeros pasos por considerar y ajustar las necesidades que presenta esta población en el ejercicio de su derecho a la educación.

Bibliografía

- Arcos, Carlos y Betty Espinoza. “Desafíos de la Educación en el Ecuador: calidad y equidad”, *FLACSO, Quito*, (2008).
- Código de la Niñez y Adolescencia, publicado por Ley No. 100 en Registro Oficial 737. (2003). Edición electrónica.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006. Edición electrónica.
- Constitución Política de la República del Ecuador. (2008).
- Carbonell, Miguel. “Igualdad”. (2012). <http://www.miguelcarbonell.com/docencia/Igualdad.shtml>>
- De la Huerta, Corona y Méndez. “Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer”. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39. (2006).
- Espada y Grau. “Estrategias de Afrontamiento en Padres de Niños con Cáncer”. *Psicooncología* 9. (2012).
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. “Estado mundial de la infancia 2001”, *Ginebra, UNICEF*, (2001).



APORTES ANDINOS 35

Revista de Derechos Humanos • PADH-UASB • Ecuador • Semestral • Diciembre 2014

Fundación Cecilia Rivadeneira. “Programa Háblame de ti: Proyecto de Investigación Socioeconómica de los niños y niñas con cáncer en el Ecuador”. 2011.

Fundación Corazones Valientes. Datos importantes.
<http://www.fundacioncorazonesvalientes.org.ec/index.php/sobre-el-cancer/datos-importantes.html>

Gobierno Nacional de la República del Ecuador. Calificación de Personas con Discapacidad. 2014.
<http://www.tramitesciudadanos.gob.ec/tramite.php?cd=5030>

Goetschel, Ana María. (compiladora). “Perspectivas de la educación en América Latina”. *FLACSO Ecuador y Ministerio de Cultura, Quito*, (2009).

Lazarus y Folkman. *Estrés y Procesos Cognitivos*, España, Martínez-Roca, 1986.

Ley Orgánica de Educación Intercultural (2009).

Ministerio de Justicia Derechos Humanos y Cultos. “Recomendaciones Internacionales y Líneas Acción Hacia el Buen Vivir de niñas, niños y adolescentes, *Quito*, (2014).

Moral de la Rubia y Martínez. “Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento”. *Psicología y Salud*, 19 (2). (2009).

Observatorio de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia. “Estado de los derechos de la niñez y la adolescencia en Ecuador 1990-2011”. *Quito: Noción*. (2012).

Purdie, Valerie y Eibach Richard. Intersectional Invisibility: The Distinctive Advantages and Disadvantages of Multiple Subordinate-Group Identities. *Springer Science + Business Media, LLC* (2008).

Secretaría Técnica de Discapacidades. “Programa Joaquín Gallegos Lara”.
<http://www.setedis.gob.ec/?cat=7&scat=7&desc=programa-joaqu%C3%ADn-gallegos-lara>

Shaw, Linda R. “Rehabilitation Counseling Bulletin: Intersectionality and Disability Harassment: The Interactive Effects of Disability, Race, Age, and Gender”. (2012). <http://www.sagepublications.com>

Tomasevski, Katarina. “El asalto a la educación”. *Limpergraf, España*, (2004).

Contenido y vigencia del derecho a la educación. *San José C.R: Instituto Interamericano de Derechos Humanos*, (2003).

UNESCO. Convención relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza. 1960.
http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=12949&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html