

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Derecho

Maestría de Investigación en Derechos Humanos en América Latina

Mención Movilidad Humana

Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas

Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador

Lorena Patricia Salazar Suquilanda

Tutor: Carlos Marcelo Reyes Valenzuela

Quito, 2021

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	---	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Cláusula de cesión de derechos de publicación de tesis

Yo, Lorena Patricia Salazar Suquilanda, autora del trabajo intitulado “Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas: Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Derechos Humanos en América Latina en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

08 de junio de 2021

Firma: _____

Resumen

Los niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas como el cáncer, enfrentan una problemática basada en tres necesidades básicas: la necesidad de *atención médica*, referida a los cuidados necesarios para el proceso de recuperación; la necesidad de *atención y acompañamiento psicosocial* que describe las necesidades psico-afectivas y sociales, necesidad de compañía y mecanismos de afrontamiento; la necesidad de *atención educativa* relacionada con la continuación del proceso de enseñanza – aprendizaje, adaptaciones curriculares, vínculo educativo con la escuela y reinserción. Debido a la complejidad de la enfermedad y su tratamiento, los niños, niñas y adolescentes, así como también personas de su entorno se ven afectados por un cambio dentro de la dinámica familiar que deviene a partir del diagnóstico de la enfermedad, ya que esta situación obliga a la persona responsable, ya sea la madre o el padre a aislarse, a abandonar su trabajo, desplazarse de sus lugares de origen y desatender cualquier relación y actividad desarrollada con anterioridad, poniendo en riesgo su derecho constitucional a una vida digna. Es evidente la lucha diaria por el acceso a salud de calidad, alimentación adecuada, goce de servicios básicos, vivienda, saneamiento ambiental, educación, estabilidad económica y familiar en pos de conseguir salvar la vida de su ser querido.

A partir de lo anterior, en este estudio se pretende resolver la interrogante: ¿Cómo resolver la tensión en el acceso a los derechos a la Salud y Educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador, que provienen de familias que deben desplazarse para acceder a dichos derechos? Para ello, se explora cómo ha sido la implementación de atención integral y multidimensional a niños y adolescentes con cáncer, a partir de un análisis de los indicadores numéricos obtenidos del programa de Aulas Hospitalarias. Este acercamiento a la población, intentará mostrar, a través del discurso habitual de los usuarios del sistema de salud pública, las tensiones existentes entre el derecho a la salud y el derecho a la educación y los argumentos que enfrentan en el proceso.

Palabras clave: Niñez. Enfermedades catastróficas. Movilidad obligada/forzada, derecho a la salud, derecho a la educación, indivisibilidad e interdependencia de derechos

A mi familia por ser luz, apoyo y guía.

Agradecimiento

Mi sincero agradecimiento a todas las personas que de alguna manera contribuyeron a la realización de este trabajo.

A mis padres, por su constante dedicación y guía.

A mis hermanas, por ser la fuerza que me motiva cada día.

Al Dr. Carlos Reyes V. por su atenta y rigurosa lectura y aportes.

A todo el equipo de profesionales y docentes del Programa Andino de Derechos Humanos, por su constante motivación y orientación.

Finalmente, mi inmensa gratitud y admiración a todas las madres, padres, niños y niñas de la Fundación Cecilia Rivadeneira, quienes han despertado en mí la sensibilidad para trabajar estas problemáticas y el interés en el trabajo del voluntariado

Tabla de contenido

Introducción	13
Capítulo primero	21
Marco conceptual sobre las enfermedades catastróficas en niñez	21
1. Enfermedades catastróficas en la niñez: aspectos psicosociales.....	21
1.1 Consideraciones psicosociales de las enfermedades catastróficas y del cáncer en la niñez.....	23
1.2 Modalidades de atención del cáncer: Diagnóstico y tratamientos posibles.....	27
• Sobre el diagnóstico en las distintas etapas del desarrollo	27
• Sobre el tratamiento y atención especializada en salud	29
• Sobre la atención educativa: la pedagogía hospitalaria como respuesta innovadora	31
• Sobre el papel de las organizaciones sociales.....	34
1.3 Impactos Psicosociales en la niñez, familia y comunidad de niños con enfermedades catastróficas	37
Capítulo Segundo	45
Marco de protección en niñez y enfermedades catastróficas.....	45
1. Marco de protección: Niñez y los Derechos Económicos Sociales y Culturales....	45
1.1 La Convención de Derechos del Niño y el principio del interés superior	47
1.2 Enfermedades catastróficas y los derechos vulnerados en la niñez.....	53
1.3 Elementos esenciales de los derechos a la salud y educación en niñez y adolescencia con enfermedades catastróficas	59
1.4 La niñez como grupo de atención prioritaria en el marco nacional de protección	66
2. Contexto de la niñez con enfermedades catastróficas en Ecuador.....	71
2.1 El cáncer infantil en Ecuador y la búsqueda de servicios especializados de salud	72
2.2 Las posibilidades de atención educativa de los NNA con cáncer en situación de hospitalización	75
2.3 La propuesta de creación de aulas hospitalarias en Ecuador como una política de atención integral.....	79
3. Tensión entre derechos de acceso a la salud y educación en niñez con enfermedades catastróficas, más allá del marco de protección.....	84
Capítulo Tercero.....	89
El Cáncer infantil y la respuesta del Estado Ecuatoriano	89

1. Derechos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas	90
1.1 Modalidades de atención hospitalaria.....	93
1.2 Impactos en la familia.....	96
1.3 Impactos en la Niñez	99
1.4 Incidencia de organizaciones de la sociedad civil en la atención del cáncer infantil	100
2. Tensión entre el derecho a la salud y a la educación	102
2.1 Escenario Salud	103
2.2 Escenario educación	105
2.3 Escenario familiar	107
3. Movilidad Obligada	108
4. Acceso a la educación de niños, niñas y adolescentes en contexto hospitalario ..	113
5. Los derechos de niños, niñas y adolescentes con cáncer en Ecuador, en el contexto de la emergencia sanitaria por COVID – 19.....	115
Conclusiones	119
Bibliografía	123
Anexos.....	137
Anexo 1	137
Anexo 2	150
Anexo 3	159
Anexo 4	168
Anexo 5	178
Anexo 7	198

Introducción

La condición de enfermedad y hospitalización de un niño, niña o adolescente, nos remite a pensar en tres necesidades indispensables. En primer lugar, vinculadas a la *atención médica*, referida a los cuidados necesarios para el proceso de recuperación, falta de información oportuna, impacto en la salud integral. En segundo lugar, la *atención psicosocial* que describe las necesidades psico-afectivas y sociales, necesidad de compañía y mecanismos de afrontamiento, entre otros. Y, en tercer término, la *atención educativa* relacionada con la continuación del proceso de enseñanza – aprendizaje, adaptaciones curriculares, vínculo educativo con la escuela y reinserción. No obstante, a pesar de los evidentes vacíos legales que afectan el goce pleno de derechos de esta población, se puede afirmar que luego que la enfermedad ha sido detectada y diagnosticada, se generan procesos de exclusión social, los cuales tienden a naturalizarse en el paciente, su familia y las prácticas de diversas instituciones públicas.

Los niños/as con cáncer que asisten a los hospitales públicos y provienen de otras provincias, son víctimas del prejuicio marcado por su condición económica de pobreza, el nivel de educación de los padres, el estigma de discapacidad y la cronicidad que presupone la enfermedad. De este modo, se observa una relación directa entre la gravedad de la enfermedad catastrófica y la necesidad de la presencia completa de uno o más miembros de la familia durante el proceso de tratamiento. Esta situación obliga al progenitor/a (la madre, en la mayoría de los casos) a aislarse, a abandonar su trabajo, desplazarse de sus lugares de origen y desatender cualquier relación y actividad desarrollada con anterioridad. En esta misma línea, es importante subrayar que en el área de la educación y la salud se han intentado cubrir algunas de las necesidades inmediatas de los niños oncológicos, a través de una estrategia de inclusión educativa y asistencia social.

Es pertinente considerar que en la historia de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas, el desafío por restituir derechos no se limita por el acceso a medicinas y/o tratamiento, sino que representa una batalla constante de las familias por la reconstrucción del paradigma de la vida digna. Esta situación pone a prueba en el paciente y su familia, sus capacidades de resiliencia y de integración a esta nueva construcción de vida. Sin embargo, esa lógica fragmentaria a la que han sido expuestos como única alternativa

viable para acceder a un tratamiento, constituye una de las tantas formas reduccionistas que la sociedad concibe los derechos humanos. De esta manera, se abandona la noción de integralidad que merece el abordaje de una problemática tan compleja y multidimensional como es el cáncer.

Analizar la tensión entre derechos que se observa en las enfermedades catastróficas es un trabajo que puede realizarse desde varios frentes, dado las distintas esferas afectadas a partir del diagnóstico de la enfermedad, en la cual se vuelve más necesario evidenciar las nociones que maneja esta población, sobre lo que es la “vida digna”. Es así que a través del levantamiento de información, se intentará mostrar la necesidad existente de entender a la Salud como un fenómeno social, producto de una estricta relación del sujeto con el medio que le rodea, y como un proceso integral e interdisciplinario que resulta condición fundamental para poder hablar de dignidad. Complementariamente, es la educación entendida como un derecho, el ejemplo perfecto de indivisibilidad e interdependencia de todos los derechos humanos, si se comprende que es ésta la base para el acceso a los demás derechos y, en consecuencia, a una vida digna.

Esto revela una intensión de dignificar a la persona en su desarrollo desde una perspectiva integral y en igualdad de condiciones. Sin embargo, abre la puerta a la complejidad de hablar sobre la universalidad, interdependencia, indivisibilidad y, sobre todo, la necesidad de que los derechos sean garantizados en todos los niveles. A través de este trabajo, se hará mención justamente a la necesidad de observar y entender al ser humano como un sujeto pleno de derechos, en su integralidad y en considerar su desarrollo como resultado del avance armónico en el ejercicio de los mismos.

De acuerdo con estas consideraciones, el presente trabajo se plantea como pregunta de investigación: **¿Cómo resolver la tensión en el acceso a los derechos a la salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador, que provienen de familias que deben desplazarse para acceder a dichos derechos?** De esta manera, se busca describir las condicionantes que están incidiendo en la tensión entre estos derechos, señalando los diversos efectos que genera en la situación de los niños y familias que deben desplazarse desde distintos puntos del país. Asimismo, la interrogante plantea el desafío de buscar estrategias y criterios para una resolución de dicha tensión.

Por lo tanto, es necesario exponer las dificultades que se presentan en Ecuador para niños, niñas y adolescentes con cáncer que proceden de familias que deben migrar forzosamente para acceder a una atención que les permita tratar su enfermedad. En este sentido se plantearon como objetivos específicos, los siguientes:

a. Elaborar un marco conceptual sobre cómo se articulan los derechos en niños con enfermedades catastróficas.

b. Contrastar empíricamente estos principios y la realidad de cómo están siendo provistos por el Estado y ejercidos por los niños y sus familias que deben desplazarse para acceder a tales derechos.

c. Elaborar una propuesta conceptual y política respecto de las acciones para resolver estas tensiones y sus efectos.

La metodología utilizada, muestra desde las percepciones de los diferentes actores, la realidad por la que atraviesan los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer y sus familias, con respecto al goce efectivo de sus derechos. Se toma en cuenta, además, la situación de movilidad obligada a la que se enfrentan estas familias en busca de servicios de salud, y el abandono escolar como consecuencia del deterioro de las condiciones en las que se desarrolla a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Las variables incluidas en este trabajo son: el derecho a la salud, el derecho a la educación, la tensión entre derechos, las enfermedades catastróficas y la movilidad obligada¹. Ésta última, evidenciada a través del testimonio de familias procedentes de provincias diferentes a las del sitio del tratamiento quienes, a través de preguntas específicas, dan cuenta de los impactos de la condición de migración interna a la que se enfrentan.

Para el presente trabajo, se ha propuesto una metodología mixta, que incluye aspectos cuantitativos como cualitativos, en la cual su alcance es exploratorio y descriptivo. Se enfoca, en primer lugar, en el análisis con base en los indicadores numéricos obtenidos dentro de la Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva del Ministerio de Educación, a través de su programa de Aulas Hospitalarias, así como también de los datos obtenidos del

¹ Para efectos de esta investigación, se ha elaborado una aproximación al concepto de movilidad obligada como aquella que se produce a causa de una violación de derechos en el marco de la violencia estructural que viven las personas que se encuentran en situación de movilidad interna, motivada por la búsqueda de servicios de salud especializados. Si bien, se parte de la definición de movilidad forzada, se hace en varios apartados, una diferenciación de las condiciones en las que se produce este tipo de movilidad.

Ministerio de Salud Pública, con respecto a la cantidad de niños atendidos dentro de los establecimientos de salud, días de estadía y procedencia de los pacientes. Estos datos se contrastan con aquellos obtenidos desde las instituciones de la sociedad civil, que han llevado a cabo procesos de investigación sobre la situación socioeconómica de niños, niñas y adolescentes con cáncer en nuestro país y con aquellos datos recolectados por el Ministerio de Educación, con respecto al número de niños atendidos en el Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.

Esta investigación se fortalece a través del abordaje de entrevistas dirigidas a la población de madres/padres de cuatro niños y niñas con cáncer del país, una docente hospitalaria, un médico oncólogo pediatra y un representante internacional de la academia, que actualmente se encuentra laborando dentro del desarrollo de programas similares en hospitales de América Latina. Las entrevistas a los padres y madres de familia se trabajaron en la ciudad de Quito; mientras que las entrevistas a los expertos se realizaron en la ciudad de Lima – Perú (experto internacional) y en las ciudades de Loja y Quito respectivamente, con un intervalo de treinta a cuarenta días entre cada encuentro.

Las entrevistas a los expertos responden a la necesidad de generar un sólido marco conceptual que se expone en los dos primeros capítulos, sobre el que se evalúan las propuestas existentes en el país, para la resolución de las tensiones entre derechos, contempladas en el desarrollo de esta investigación. En tanto que, para develar los efectos de las condiciones que enfrenta esta población, se han escogido a familias que se encuentran en el curso del tratamiento, con el fin de obtener datos cualitativos importantes desde el diagnóstico, proceso de movilización y acceso a los derechos, durante el transcurso de la enfermedad. Así, se podrán incorporar no solo datos sobre los procesos evidentes de exclusión de esta población, sino también los sentires, percepciones y discursos naturalizados que denotan la violencia estructural a la que se han enfrentado por años.

Las familias escogidas, forman parte de la población atendida en el hospital Solca de la ciudad de Quito. Para el efecto, se consideró como condición indispensable, que sean familias en condición de movilidad y que, al momento de la entrevista, se encuentren recibiendo tratamiento dentro del hospital mencionado anteriormente. Si bien es cierto, sería indispensable rescatar la voz de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en condición de enfermedad, es importante tomar en cuenta que el transcurso del tratamiento

resulta un proceso delicado por los efectos físicos y emocionales que viven los y las pacientes. En este contexto, las condiciones para hacer un acercamiento a esta población no son las más recomendables, no solo por los efectos colaterales del tratamiento, sino también, en atención a la posibilidad de revictimización a la que estarían expuestos, con el devenir de las preguntas de investigación que indagan directamente en sus condiciones actuales de vida, pérdidas, duelos o ideas de muerte que pudieran enfrentarse durante el encierro en un sitio ajeno a su lugar de origen. Sin duda, el levantamiento de información a esta población requeriría de un acompañamiento especializado para evitar efectos adversos que podrían devenir en el cuestionamiento frente a la aceptación del tratamiento. Así, en consonancia con los principios éticos establecidos para los procesos de investigación médica con seres humanos²; este levantamiento de información se realizó con la firma de los consentimientos informados de todos los participantes, a quienes se dio a conocer los fines académicos del proceso de entrevista; así como el manejo confidencial y protección de los datos de la población en condición de enfermedad.

Este trabajo se fortaleció con el acercamiento periódico a las docentes que forman parte del Programa Nacional de Aulas Hospitalarias, para conocer la cotidianidad del niño/a con cáncer dentro del hospital y con el fin de observar las dinámicas de discriminación que se puedan presentar a raíz del diagnóstico de esta enfermedad dentro de las Instituciones Educativas y casas de salud. Al mismo tiempo, este acercamiento permite visibilizar las causas de la movilidad obligada de los pacientes y sus familias, y el entorno social en el que ocurre. Por su parte, la entrevista al médico oncólogo – pediatra, brinda una visión integral del proceso de diagnóstico – tratamiento – cura, de la población a la que atienden y la necesidad de realizar un profundo análisis de las repercusiones que produce la enfermedad, en contextos de desigualdad.

De allí que, a través de un método cualitativo, se busca comprender cómo influye la movilidad obligada a la que se enfrentan los niños diagnosticados con cáncer y sus familias, quienes buscan precautelar la salud de sus seres queridos, dejando de lado el ejercicio de otros de sus derechos, como son los derechos a una vida digna, y educación. Este

² Asociación Médica Mundial. 2017. “Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos”. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-ammpincipios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

acercamiento a la población, muestra a través del discurso habitual de los usuarios del sistema de salud pública; evidenciar, las tensiones existentes entre el derecho a la salud y el derecho a la educación y los argumentos que enfrentan en el proceso de ponderación entre ambos. Además, posibilita observar si surgen dinámicas de discriminación en ambas esferas y abordar en el contexto en que ocurre y cómo se manifiesta.

Para efectos de fortalecer la investigación cuantitativa, se ha trabajado con instrumentos específicos que permiten la recopilación de resultados tales como: número de atenciones educativas en Aulas Hospitalarias presentes en todos los Hospitales del país; promedio de días de hospitalización; deserción escolar en niños diagnosticados y procedencia de los mismos. También se obtuvieron datos de la cantidad de familias en situación de movilidad interna, promedio de ingresos económicos mensuales familiares y reinserción escolar. Con base en estas variables, se incluyeron datos recopilados directamente de familias, niños, docentes de escolaridad regular y de aulas hospitalarias, personal médico y representantes del Estado encargados de generar política educativa y de salud sobre este tema. De esta forma, este trabajo se ha organizado en tres capítulos que facilitan el análisis de las políticas, instrumentos nacionales e internacionales que permitan evidenciar cuáles son los deberes y obligaciones del Estado en cuanto a la educación inclusiva y el acceso a la salud a grupos de atención prioritaria.

En un primer capítulo, se intenta construir un andamiaje conceptual sobre las enfermedades catastróficas, a través de un enfoque de salud integral, que posibilita el estudio no solo de las condiciones médicas de las personas diagnosticadas, sino que permite dar cuenta de las consideraciones psicosociales en las que se desarrolla este escenario. Adicionalmente, se orienta a estudiar las modalidades de atención a esta población, en sus diferentes esferas (salud y educación), tomando en cuenta las etapas de desarrollo de los individuos, las posibilidades de tratamientos y abordajes, y los impactos de la enfermedad en la niñez, familia y comunidad.

En el segundo apartado, se realiza una aproximación a los marcos de protección existentes, tanto a nivel nacional como internacional, y se pone en evidencia la complejidad de los escenarios de las familias que se movilizan internamente, a causa de la búsqueda de servicios de salud especializados en oncología pediátrica. En esta misma línea, se realiza una caracterización de la población ecuatoriana que se enfrenta al diagnóstico de cáncer y se

analizan las condiciones y los contextos en los que enfrentan la enfermedad a través de los elementos esenciales del derecho a la educación y el derecho a la salud. Finalmente, en este apartado se pone sobre la mesa de análisis, la propuesta de aulas hospitalarias que existe actualmente en el país, como una respuesta para la atención educativa de esta población.

Para concluir, se plantea el tercer capítulo como un análisis de la respuesta del Estado ecuatoriano, a las necesidades de esta población, enunciada a través de las palabras de las familias que atraviesan el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Sin duda, observar los impactos e incidencias en las dinámicas propias de la niñez, en la organización familiar y comunitaria, pone de manifiesto las tensiones que aún existen entre los derechos que aquí se estudian, y que devienen en la exclusión de esta población en varios niveles, afectando directamente su calidad y proyecto de vida.

Capítulo primero

Marco conceptual sobre las enfermedades catastróficas en niñez

Hablar de enfermedades catastróficas resulta una tarea compleja, sobre todo cuando están relacionadas a la niñez y adolescencia. La carga simbólica que lleva su nombre presenta de primera mano, una situación inclemente e inexplicable por la que deben atravesar los niños, niñas y adolescentes que las padecen, no solo por la agresividad de sus impactos, sino también por la cronicidad, riesgo, secuelas e imprevisibilidad de su naturaleza. En este sentido, surgen diversas inquietudes sobre la etiología, efectos, prevalencias y tasas de mortalidad de las enfermedades catastróficas que han sido identificadas en la población infantil. No obstante, cuando ocurren en la niñez implica también abordarlas refiriendo los mecanismos de apoyo en la atención y protección. Esto supone que una enfermedad catastrófica no puede ser abordada únicamente desde el ámbito fisiológico, reconociendo que hay esferas transcendentales en la vida del individuo que resultan afectadas y que dejan de ser nombradas por un carácter casi intangible. En este apartado, se erige un marco conceptual que parte desde el conocimiento de la enfermedad, sus impactos y las principales consideraciones psicosociales a tener en cuenta, para analizar las modalidades de atención posibles en el cáncer infantil.

1. Enfermedades catastróficas en la niñez: aspectos psicosociales

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica en la niñez representa un impacto significativo para el paciente y su entorno inmediato, puesto que pone en evidencia escenarios frecuentemente adversos que deben ser afrontados por la familia y su núcleo cercano, si se quiere conseguir el fin último del proceso del tratamiento que es recuperar la salud del paciente y llegar a la cura. Es necesario entonces reconocer que tras el diagnóstico de enfermedad catastrófica en un niño (e incluso en el curso del mismo), se develan y agudizan necesidades mayores a nivel psicológico, físico y socioeconómico que serán diferentes en cada caso, dependiendo del contexto social del que provengan. Adicional a esta situación de inestabilidad, se suma el desconocimiento y el temor ante lo nuevo, que hacen que la idea de *afrontar la muerte* sea el primer panorama considerado posible ante el diagnóstico. Esto provoca que el niño/a experimente una variedad de cambios sustanciales

en su relación con el entorno inmediato, que adopta una nueva dinámica y organización planteada a partir de una situación de crisis, que no precisamente se ajusta a las necesidades psicosociales que presentan a su edad.

En este punto, resulta difícil encontrar una definición única y precisa para las enfermedades catastróficas, puesto que se disponen de diversas definiciones en la legislación e investigaciones de diversos países, especialmente en países hispano-hablantes. Al respecto, se pone de manifiesto las diferencias de los contextos en los que fue elaborado este concepto, que toma en cuenta el diagnóstico clínico basado en la gravedad de su afectación física y la sintomatología de la enfermedad y en los efectos psicosociales que se necesita observar para lograr su clasificación y priorización en cada contexto. Es así que este proceso ha dejado entrever una estrecha relación entre pobreza, salud y desigualdad, al tiempo que plantea el alto costo para el tratamiento y acceso a medicinas y la consecuente afectación directa a la economía familiar. En este sentido, una enfermedad catastrófica es aquella patología prolongada o permanente que, por su complejidad, implica un alto riesgo para la vida del sujeto y requiere de procedimientos complejos para su diagnóstico apropiado y abordaje médico y psicosocial. Adicionalmente, supone un impacto significativo en la economía y organización familiar, por lo que, quienes las padecen, se constituyen como parte de los grupos de atención prioritaria.

En el caso de la niñez, es importante destacar la necesidad de una atención específica y multidisciplinar que permita atender todos los niveles de afectación posibles. Es evidente que esto representa un reto, ya que el diagnóstico de la enfermedad catastrófica, no solo expone a los niños a afrontar sus efectos invasivos, dolorosos y a veces mutilantes, sino que, además, ve alterado su propio orden y dinámica habitual y, más aún, la de su círculo inmediato. En muchos casos, impulsa a los padres, familiares y/o representantes legales del niño o niña, a adoptar acciones que podrían atentar contra el acceso y ejercicio de los derechos de los demás miembros. Por ejemplo, es común conocer de casos en los que la totalidad o una parte de la familia, debe trasladarse a un contexto desconocido, como es la ciudad, en busca de servicios de salud especializados, situación que produce en ocasiones, una separación familiar, la pérdida de empleo de los padres y madres, la exclusión escolar de uno o varios de los miembros, así como su abandono y desprotección. Es decir, no solo se lidia con una idea de muerte inminente del afectado, sino también con la ansiedad por la

pérdida de la estabilidad económica y emocional y la consecuente afectación en su calidad de vida.

Cada uno de estos fenómenos, requiere ser analizado desde un enfoque de integralidad y bienestar, puesto que no es posible hablar de salud únicamente desde la ausencia de una patología, sino como una armonización entre los niveles individuales, particulares y generales que han sido históricamente escindidos y que no han permitido generar acciones de atención y reparación apropiadas, según los niveles de afectación de la población.

1.1 Consideraciones psicosociales de las enfermedades catastróficas y del cáncer en la niñez

El cáncer constituye una condición médica que ha sido investigada alrededor del mundo fundamentalmente desde una perspectiva clínica, como el producto de un crecimiento anormal y desordenado de las células que a su paso destruyen tejidos, huesos y órganos, seguido de una baja de defensas del organismo. Según datos publicados por la Organización Mundial de la Salud, esta situación puede aparecer en cualquier etapa de la vida del ser humano, debido a múltiples factores que aún se encuentran en estudio para cada una de sus tipologías. Esta visión otorgada desde la práctica médica permite acceder a información detallada sobre el proceso patógeno y los respectivos tratamientos que conducirían a la curación de la enfermedad como tal.

Por su parte, se conoce como cáncer infantil a un grupo de enfermedades distintas pero que comparten características comunes³. De hecho, reciben nombres distintos, dependiendo de la parte del cuerpo a la que afecta. Se le conoce como infantil, ya que afecta a personas menores de 17 años y 11 meses. En cuanto a sus características, éstas son notoriamente diferentes a las que se presentan en los adultos, dada la gran velocidad de su crecimiento y sus niveles de invasividad, además de su aparición repentina y sin síntomas precoces. Sin embargo, dada la naturaleza de los niños, usualmente el índice de supervivencia es mayor al que se presenta en adultos si es que ésta es detectada a tiempo.

³ Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos de América, “Cánceres infantiles” publicada originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer, 28 de enero de 2019, <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

Según cifras publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través del World Cancer Report, el cáncer infantil es poco frecuente, ya que “representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa”⁴. Sin embargo, ocupa el segundo lugar como causa de muerte en los niños de 1 a 14 años. Si bien cada tipo de cáncer es diferente, lo que presentan en común es un crecimiento anormal de las células que dejan de funcionar con normalidad y que reemplazan las células sanas, destruyendo a éstas últimas, previamente. Entre los tipos más comunes en la población infantil, se encuentran:

Tabla 1
Tipos de cáncer infantil

Tipo	Descripción
Leucemia	Cáncer a la sangre
Tumores del Sistema Nervioso Central	Meduloblastoma, endimoma, astrocitoma y glioma (entre los más frecuentes).
Linfomas	Cáncer a los ganglios linfáticos
Neuroblastoma	Tumores presentes en el sistema nervioso simpático
Rabdomiosarcoma	Tumores musculares
Tumor de Wilms/ nefroblastoma	Tumor renal.
Osteosarcoma	Tumor en huesos largos
Sarcoma de Ewing	Tumor en huesos cortos.
Retinoblastoma	Tumor intraocular

Elaboración propia, 2020

Como se ha venido señalando, realizar el análisis de una patología tan compleja, como el cáncer conlleva una serie de retos que se asocian con la recopilación de información, que en Ecuador resulta un tanto esquivada. Aunque se trata de una enfermedad que se presenta con frecuencia en la población ecuatoriana de todos los grupos etarios, no se dispone (al menos no publicados) datos actualizados que den cuenta a nivel nacional, de su incidencia en niños, niñas y adolescentes. En consecuencia, la sistematización de la información, la investigación y educación a la comunidad con respecto al tema, son poco frecuentes.

La Organización Mundial de la Salud⁵ define al cáncer a partir de la categoría de *enfermedades crónicas*, entre las que se cuentan las enfermedades respiratorias, cardíacas y diabetes, que representan el 63% de las muertes en el mundo. Llama la atención en el caso

⁴ World Health Organization, “International Agency for research on cancer, Biennial Report”, 2015, http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/

⁵World Health Organization. “*Notas descriptivas: Enfermedades crónicas*”, Febrero 2011, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/factsheets/es/

particular del cáncer que, aunque la literatura médica y las diferentes investigaciones científicas determinan que es una patología que puede ser en la mayoría de los casos prevenible y tratable, representa la segunda causa de muerte en el mundo. Siendo así, cabe el análisis aquí sobre la presencia (o no) de programas eficaces de salud preventiva, la capacidad de los sistemas de salud para la detección temprana de la enfermedad y el oportuno acceso al tratamiento en términos de medicina y tecnología. Entonces, se vuelve imprescindible analizar la capacidad de respuesta de cada Estado como determinante para la supervivencia de los pacientes diagnosticados, puesto que según lo afirma la misma OMS, “cerca del 70% de las muertes por cáncer se producen en países de ingresos medianos o bajos”⁶.

Con estos antecedentes, se ha logrado identificar al diagnóstico de cáncer como enfermedad catastrófica o crónica, que presenta como factor común en los países de la región andina, el alto impacto en la esfera económica y la severa afectación física de las personas. En este punto, se torna imperioso analizar las consecuencias históricamente invisibilizadas a nivel individual, particular y general detrás de esta condición. Así, no es pertinente referirse al cáncer únicamente desde los efectos directos que tiene en el cuerpo del niño, niña o adolescente enfermo, sino también, a través de las repercusiones en la familia nuclear como cuidadores primarios y, más allá, sobre el efecto que su prevalencia tiene en la comunidad. Ya se ha mencionado que, dentro de los efectos más relevantes que subyacen al diagnóstico de cáncer de uno de los niños de la familia, destacan una serie de cambios abruptos en la dinámica familiar. En efecto, se produce un giro importante en los roles de cada uno de los miembros que replantean su vida alrededor del progreso o deterioro de la persona enferma, tomando decisiones sobre la marcha de la enfermedad, hasta ese momento desconocida e impredecible.

Los niveles de ansiedad y depresión que enfrentan los integrantes de una familia de un niño/a con cáncer, revelan la necesidad de abordar la afectación emocional que surge a raíz del diagnóstico, la capacidad de afrontamiento de las situaciones que devienen del tratamiento y la posibilidad de enfrentarse a un duelo; circunstancias que evidentemente sobrepasan el abordaje clínico a través de la medicina y la tecnología. Se ha identificado que, durante el inicio de la enfermedad, los padres pueden adoptar creencias negativas y erróneas

⁶World Health Organization. “10 datos sobre el cáncer”, Febrero 2011, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/factsheets/es/

en relación al cáncer⁷, que se relaciona con la ansiedad y desconocimiento sobre lo que ocurrirá posteriormente. La capacidad y las formas de responder ante estas situaciones amenazantes, siempre serán diferentes en cada uno de los afectados. Por ejemplo, la carga afectiva que representa ser el cuidador primario de un niño que padece una enfermedad catastrófica como el cáncer, genera efectos negativos en la calidad de vida de esta población que padece, de formas diferentes la enfermedad. Sin duda, ser cuidador primario ubica a las madres y/o padres en una situación de vulnerabilidad a la que se encuentran expuestos y que varían entre el cansancio, desatención de propias necesidades y las constantes obligaciones que representa continuar (o suspender) el proceso de cura. El núcleo familiar se convierte en el eje fundamental para la adherencia al tratamiento, es decir, su desempeño puede significar la diferencia entre la vida o la muerte del paciente, ya que es el cuidador primario quién prepara y acondiciona los diferentes escenarios a los que se encuentran expuestos, para que el niño, dependiendo de su edad y su desarrollo, pueda adherirse a los procesos médicos sin dejar de lado su calidad de vida.

Los reportes de estudios refieren que la frecuencia de situaciones de tensión que experimentan los cuidadores y las obligaciones del tratamiento, origina desatención a sus necesidades y la de otros integrantes de la familia.

En el caso de los padres, particularmente, han de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin dejar de lado otros aspectos de su vida (trabajo, resto de hijos en caso de tenerlos, amistades, etc.). En muchos casos esto se olvida, y el niño enfermo se convierte en el único eje en torno al que gira la vida de la pareja, pudiendo convertirse esto en un suceso que agrave más aún la situación, tanto para el propio niño, como para los padres.⁸

Además, aumenta la sensación de cansancio físico y mental de actividades y preocupaciones cotidianas, que podría redundar en una baja de energía, fatiga y agotamiento. En otras palabras, el cuidador primario está expuesto a un aumento considerable del nivel de estrés que la propia enfermedad en sí misma provoca.

⁷ Roció De la Huerta, Javier Corona y José Méndez. *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. (Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, 39, 2006). 46-51.

⁸ Ana Belén Quesada Conde et al., “*La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones Emocionales En El Paciente Y En La Familia*”. International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología, N°1-Vol.4, (2014): 569-576.

1.2 Modalidades de atención del cáncer: Diagnóstico y tratamientos posibles

Como ya se ha mencionado en el apartado anterior, la magnitud del impacto del diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, varía según la naturaleza y contexto del que provienen las y los niños y sus familias. La afectación será en varias de sus esferas, por lo que se dibujará una realidad compleja que requerirá más de una intervención dentro de una estrategia interdisciplinaria.

- **Sobre el diagnóstico en las distintas etapas del desarrollo**

Al ser una patología compleja, son diversas las formas en las que incide un diagnóstico de esta magnitud en las diferentes etapas del desarrollo del niño. Si se toma en cuenta que, desde el inicio del proceso del diagnóstico hasta la aplicación del tratamiento y el seguimiento del mismo, pueden pasar en promedio de dos a cuatro años; es importante destacar que es necesario comprender las etapas del desarrollo de los niños, con el fin de analizar la pertinencia de las estrategias usadas durante su proceso de tratamiento.

El cáncer es un hecho circunstancial en la vida del niño. El niño continúa siendo un niño, es decir, sigue su proceso evolutivo y madurativo, que debe verse afectado lo menos posible por la enfermedad. Por eso es importante trabajar para integrar la enfermedad en la vida normal del niño y, por tanto, en la vida normal de su familia.⁹

Por ejemplo, durante la primera infancia, comprendida entre las edades de cero a tres años¹⁰, se pueden evidenciar efectos secundarios severos ante la separación producida entre el niño y su madre, en el marco de un escenario incomprensible sobre lo que es la enfermedad y el medio hospitalario al que se encuentra expuesto. Adicionalmente, es sabido que, durante esta etapa, el niño recibe múltiples estimulaciones de naturaleza sensorial que le permiten desarrollar habilidades y destrezas que serán utilizadas a futuro. La separación del seno familiar, no solo podrá tener repercusiones en el ámbito emocional, sino que podría degenerar en una afectación de en las áreas del desarrollo que precisan de estímulos adecuados para su progreso.

⁹ Blanca López-Ibor, “Aspectos Médicos, Psicológicos y Sociales del Cáncer Infantil”, *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 6, Núm. 2-3, (2009): 281-284.

¹⁰ Verónica Violant et al., *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. (Chile: Ministerio de Educación. División de Educación General. Unidad de Educación Especial, 2009).

En etapas tempranas (hasta los seis años de edad) los niños poseen una forma concreta de interpretar su mundo, por lo que no son capaces de abstraer el significado real de su diagnóstico. Sus temores están más directamente relacionados a la separación inminente del hogar y, por lo tanto, de sus padres y hermanos.

En etapas posteriores a los siete años, el niño comienza a darse cuenta de las implicaciones sociales de la enfermedad y a desarrollar ideas abstractas sobre la enfermedad y la muerte. En esta etapa se pueden diferenciar secuelas psicológicas que precisan de atención y acompañamiento especial, tales como comportamiento agresivo, ansiedad, retraimiento, aislamiento social y, en algunos casos, rechazo al tratamiento.

[...] las reacciones emocionales adversas se mantienen incluso cuando el niño ha vuelto a casa, apareciendo frecuentemente pesadillas, alteraciones al oír hablar de hospitales, mayor apego a la madre, negación ante la ingesta de determinados alimentos que le recuerdan a su estancia en el hospital, etc.¹¹

Desde los doce a los dieciséis años, se genera mayor preocupación por el aspecto físico y la integración a grupos sociales. Son susceptibles al rechazo por lo que son frecuentes las inasistencias a las instituciones educativas a causa del temor de encontrarse diferentes a sus pares. Comprenden de mejor manera la naturaleza de la enfermedad y empiezan a lidiar con la idea de su propia muerte como una posibilidad cercana. Se produce un notable descenso del rendimiento académico, aislamiento, ideas autolíticas o prácticas de riesgo.

La edad el diagnóstico parece ser una variable clave a la hora de determinar los efectos. Analizando por grupo vemos que hay crecimiento postraumático en los niños del grupo D (*pubertad y adolescencia*) o en aquellos casos que llamamos de marcas transmitidas sobre todo a partir de la llegada a la adolescencia. En este sentido, parece que el punto de corte para los recuerdos significativos estaría más adelante de los 5 años, en la pubertad y adolescencia, que conceptualmente es el momento en que el sujeto se hace responsable de su deseo, cuando se produce la transformación corporal, el encuentro con el otro sexuado y los pares empiezan a ser fundamentales en el proceso de salida exogámica.¹² *Cursivas añadidas por la autora.*

Finalmente, es indispensable que los servicios de atención a niños con cáncer sean integrales, a saber:

El niño y adolescente diagnosticado de cáncer debe ser atendido en lo que se conoce como una Unidad de Oncología Pediátrica, que no es un lugar, ni un departamento hospitalario. Es un equipo multidisciplinar que trabaja colocando al enfermo en el centro para atender a sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es además una forma de trabajar

¹¹ Ana Belén Quesada Conde et al., “*La Enfermedad Crónica Infantil*.”

¹² Gabriela Medín. “Supervivientes De Cáncer Infantil. Efectos En El Tiempo. Un Estudio Cualitativo ” *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 6, Núm. 2-3, (2009): 429-443.

que integra en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil la asistencia médica, la atención psicosocial y la investigación de forma transversal.¹³

Dicho esto, es necesario realizar un análisis profundo a los tipos y modalidades de atención que reciben los niños/ pacientes diagnosticados con esta patología, en correspondencia con su etapa del desarrollo y necesidades inherentes a estas.

- **Sobre el tratamiento y atención especializada en salud**

La edad de mayor incidencia reportada oscila entre el primer y el cuarto año de vida del niño. Según las estadísticas nacionales,¹⁴ la leucemia linfoblástica aguda (LLA), es el tipo de cáncer más frecuente en la población de 0 a 18 años de nuestro país. Internacionalmente, la LLA es considerada una de las patologías con el índice más alto de supervivencia cuando es diagnosticada en sus etapas tempranas y se da continuidad a los tratamientos de manera ordenada. A ésta, le siguen los tumores del sistema nervioso central y los linfomas, con una mínima diferencia en el orden, si se realiza un análisis entre sexo masculino y femenino.

Los tratamientos más comunes son: cirugía: extirpación del tumor, quimioterapia que es la administración de agentes químicos que destruyen las células malignas y que produce efectos secundarios que incluyen en algunos casos la afectación de células sanas. Adicionalmente, es común el uso de la radioterapia, procedimiento utilizado de manera combinada con las dos anteriores a través de la aplicación de radiación de alta energía.

Muchos de estos tratamientos son altamente invasivos, dolorosos y pueden causar cambios notorios en la apariencia física y estado anímico del paciente, sin mencionar los períodos de total aislamiento y de inmunodepresión que obligan al niño a no tener contacto físico cercano con ningún individuo de su entorno. Adicionalmente, dada la imprevisibilidad de la enfermedad, se torna complejo determinar a ciencia cierta la periodicidad del tratamiento, duración del mismo, número de hospitalizaciones y cantidad de medicinas que se administran durante éste. Se torna complejo para la familia en general elaborar planes a mediano y largo plazo, ya que muchos de los procedimientos a los que debe ser sometido el niño, se proponen durante el transcurso del tratamiento y la evolución de la enfermedad.

¹³ Blanca López-Ibor, “Aspectos Médicos, Psicológicos Y Sociales Del Cáncer Infantil”, 281.

¹⁴ Sociedad de Lucha Contra el Cáncer, “Registro Nacional De Tumores”, accedido el 22 de agosto de 2018, <http://www.solcaquito.org.ec/publicaciones/epidemiologia/cancer-en-quito-2011-2015>

Como ya se ha dicho, los niños y adolescentes en etapas de tratamiento requieren de cuidados específicos tanto en el marco de la atención médica como de su protección integral.

Tal como se mencionó en párrafos anteriores, cada tipo de cáncer requiere un tratamiento particular y diferente en cada niño, razón por la que los efectos secundarios variarán en su grado y forma.

Muchos de estos efectos tienden a ser sintomáticos; sin embargo, también pueden ocurrir en de manera asintomática. Algunos de estos son complicaciones potencialmente mortales; por lo tanto, es importante tener intervenciones médicas efectivas que ayudarán en la prevención y tratamiento de los síntomas inducidos por la terapia anticancerígena en estos pacientes. Estas complicaciones también pueden conducir a interrupciones o alteraciones en la terapia contra el cáncer, que pueden reducir la tasa de supervivencia. Del mismo modo, los sobrevivientes de cáncer se enfrentan problemas que pueden afectar su función orgánica, causando enfermedades que se vuelven limitantes para la vida o que producen una baja calidad de vida.¹⁵

Para cada caso, se deberá tener en cuenta que el tratamiento no concluye con la administración de fármacos, sino que sobrevienen condiciones específicas que colocarán al niño en una situación de mayor vulnerabilidad si sus necesidades no son atendidas.

Dicho lo anterior, es necesario tener claro que afrontarán situaciones de deterioro en su condición de salud, que pueden manifestarse a través de náuseas, vómitos y malestar generalizado (entre los más sencillos). En esta misma línea, pueden presentarse trastornos importantes y riesgosos en su sistema circulatorio, tal es el caso del descenso de sus glóbulos sanguíneos, perdiendo el paciente la capacidad de defensa, convirtiéndose en una persona inmunodeprimida, propensa a contraer enfermedades transmisibles e infecciosas con mayor facilidad. Puede existir la aparición de hemorragias repentinas que necesiten de estrictos controles médicos y hospitalizaciones repentinas. Adicional a estas condiciones, se deben mencionar las secuelas que dejan al paciente con características físicas evidentes y muy visibles como la pérdida del cabello, amputaciones, modificación del peso, trastornos del apetito y diferente coloración de la piel. A este respecto, entre las secuelas más notorias, tenemos las que sobrevienen luego de una mutilación y el consecuente uso de aparatos ortopédicos, prótesis u órtesis debido a la nueva condición de discapacidad física o sensorial permanente a la que se enfrentará el niño a partir de la enfermedad. Solo en casos específicos

¹⁵ Leticia A. Barajas-Nava y Juan Garduño-Espinosa. “*Medical interventions for cancer treatment-induced symptoms in children: an overview*”, *Bol Med Hosp Infant Mex.*;73 vol 6, (2016):467-483.

como los tumores cerebrales o del sistema nervioso central, se pueden apreciar efectos secundarios en las áreas cognitivas, dejando como secuela una discapacidad intelectual.

Marcas en el cuerpo, marcas mudas, marcas sintomáticas, marcas coaguladas, marcas transmitidas, marcas enriquecedoras son tipologías para intentar aprehender las huellas que deja el cáncer y su tratamiento. A partir del presente trabajo se observa que el rol de los padres, la forma en que han tramitado la experiencia, y cómo la han transmitido es decisivo en el resultado que experimentan los niños.¹⁶

Complementariamente, es preciso destacar que, en la mayoría de los casos, existe una evidente afectación emocional que puede desembocar en cuadros depresivos profundos a causa de los altos niveles de ansiedad, asilamiento, dolor y miedo a los que se enfrentan los pacientes diagnosticados.

- **Sobre la atención educativa: la pedagogía hospitalaria como respuesta innovadora**

El complejo medio hospitalario, deja poco espacio para pensar en una diversidad de temas trascendentales que atañen el desarrollo del sujeto. Bajo la premisa de “salvar vidas” se reproducen dinámicas organicistas, muchas veces hostiles y deshumanizadas que resultan en el trato del paciente/sujeto como un objeto de prácticas clínicas y no como un sujeto en constante desarrollo. Se habla, por ejemplo, del “*hospitalismo*”¹⁷, como una condición de la que se conoce desde 1945, a raíz de la Segunda Guerra Mundial y los estudios realizados en pacientes menores de edad, hospitalizados por largos períodos de tiempo, quienes morían por razones desconocidas, luego de pasar sin contacto cercano con sus madres durante su estancia en las instituciones de salud.

Desconocer que el sujeto, desde su nacimiento, requiere de afectividad e interacción con otros seres humanos, más allá de las intervenciones técnicas, es negarle parte de su acceso a la salud. La interacción con sus pares, cuidadores y el entorno, no solo le aseguran su adecuado desarrollo cognitivo, si no que generan condiciones afectivas que coadyuban a su salud mental, materia importante cuando se habla de predisposición a la cura de una enfermedad catastrófica. En sí mismo, el diagnóstico de enfermedad catastrófica (a cualquier

¹⁶ Gabriela Medín. “*Supervivientes De Cáncer Infantil. Efectos En El Tiempo*”, 442.

¹⁷ Victoria Nüdemberg, *Florencio Escardó: la lucha contra el hospitalismo 1956-1969* (Buenos Aires: El Seminario AR, 2018).

edad) puede convertirse en un evento traumático que, de no recibir el acompañamiento adecuado, podría convertirse en el peor aliado del proceso de recuperación.

La pedagogía hospitalaria, nace como una respuesta al sinsentido que proponían los modelos médicos tradicionales, que eran testigos de deterioros considerables en la salud de los pacientes, sin aparente explicación, luego de permanecer institucionalizados de forma prolongada. Sin embargo, adquiere un peso importante en Europa a inicios de los años 80, con la intervención del Parlamento Europeo y la construcción de la Carta de Derechos del Niño Hospitalizado (1986)¹⁸ instrumento en el que además de acceso a la salud, se solicitaba a los Estados, brindar las condiciones óptimas a los niños para garantizar su derecho a la recreación, su desarrollo integral, el derecho a permanecer informados, a no recibir tratamientos inútiles o ser objetos de experimento farmacológico, a permanecer en la medida de lo posible rodeado de sus pares, a disfrutar de la compañía de sus padres, como es lógico, a acceder a un servicio educativo apropiado y adecuado a sus necesidades, entre otros.

La pedagogía hospitalaria aparece en el intento de brindar alternativas innovadoras e integrales para atender a los niños y niñas hospitalizados, y se la conoce como el paradigma de la inclusión, por su capacidad de intervenir en varias de las esferas del ser humano. Hablar de la posibilidad de un servicio educativo dentro de un medio hospitalario, hasta hace poco en Latinoamérica, hubiese sido considerado descabellado, no solo por la rigurosidad del discurso médico, sino también por la carencia de espacios hospitalarios humanizados multidisciplinarios. Por el contrario, en Europa se empieza a recabar información sobre los resultados positivos que trae consigo la Pedagogía Hospitalaria, según lo descrito por O. Lizasoain¹⁹, quien manifiesta que, a partir del uso de la pedagogía hospitalaria dentro de las casas de salud en España, se ha hecho evidente la reducción de la duración de los ingresos hospitalarios, por lo que se ha incrementado el tiempo de convalecencia en el domicilio. Adicionalmente, se han desarrollado estrategias innovadoras de enseñanza a distancia mediante el empleo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

Así, se pueden ver los múltiples beneficios que resultan de este trabajo pedagógico, que va más allá de la planificación curricular y el registro del estudiante en un sistema

¹⁸ Aquilino Polaino Lorente y Olga Lizasoain, "La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador." *Psicothema* 4, no. 1 (1992): 49-67.

¹⁹ Olga Lizasoain, "Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela" (2007): 1-15.

informático, de hecho, se ha convertido en una forma de brindar la oportunidad a las familias y a los niños y niñas enfermos, de reconstruir parte de lo que el diagnóstico les arrebató. El espacio pedagógico hospitalario, se convierte en una forma de reconstruir el tejido social perdido por el encierro involuntario y, de cierta forma, una facilidad para construir estrategias de afrontamiento con una visión de futuro.

La pedagogía hospitalaria y los espacios educativos creados dentro de hospitales (ya sean aulas, escuela hospitalaria, ludoteca o biblioteca, en la que se encuentre un docente ofreciendo sus servicios), cumplen su objetivo de ser un punto de encuentro multidisciplinario en el que convergen varios actores preocupados por facilitar procesos educativos desde escenarios diversos y convirtiendo las situaciones particulares desplegadas por la enfermedad, en oportunidades de aprendizaje. Es una escolaridad que va más allá de las cuatro paredes del aula de clase y que no se enmarca en un enfoque contenidista de los aprendizajes, si no en la creación de capacidades²⁰ como la vía para desarrollar cualidades desde lo cognitivo, emocional y social. Así:

Las necesidades educativas derivadas de las enfermedad cancerosa son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de facilitar la adaptación del niño a las exigencias de los tratamientos e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad.²¹

Los programas educativos hospitalarios alrededor del mundo, visibilizan una población silenciada: los niños con enfermedades catastróficas o prolongadas a quienes los derechos les han sido históricamente arrebatados en el (falso) afán de precautelar su salud, promoviendo el aislamiento, en algunos casos hacinamiento y exclusión. La pedagogía hospitalaria mueve los cimientos de la educación y la medicina tradicionales, porque propone una comprensión de la enfermedad, no como un punto de llegada inalterable, sino como un punto de partida desde el que se construyen nuevas relaciones entre el niño/estudiante y su condición de vulnerabilidad particular, con el mundo que le rodea. Adicionalmente,

²⁰ Irene Kit, "Itinerarios escolares protegidos en la escuela secundaria: una capacidad pendiente del sistema educativo en la región", en UNESCO: IX y X Jornadas de Cooperación Educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa, Santiago de Chile: OREALC, 2015:29.

²¹ Claudia Grau. *La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*. Bordón Madrid vol 57, n. 1, (2005): 47-55.

demuestra que es posible generar espacios de aprendizaje colectivo, intergeneracional, interdisciplinario, colaborativo y dialógico, desde donde se construyen conocimientos de manera compartida con el objetivo de adaptar dos sistemas históricamente rígidos (educativo y de salud) al devenir del desarrollo de un niño o niña. Es decir, hablar de pedagogía hospitalaria es sinónimo de inclusión.

En la actualidad, son pocos los países de la región que cuentan con personal docente capacitado en pedagogía hospitalaria. España lleva la batuta en la creación de programas de educación superior de cuarto nivel en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, dado su nivel de investigación científica y aplicación de programas relacionados a este tema. Chile, Argentina, Costa Rica, México y Colombia, han generado programas de capacitación para sus profesionales docentes de la mano con organizaciones de la sociedad civil e Instituciones Académicas Europeas. De aquí que resulta imperioso mencionar que la práctica docente del pedagogo hospitalario, requiere de formación específica dada la delicadeza de la población a la que se dirige su trabajo, así como lo complejo del entorno en el que se desenvuelve y que termina exponiéndolo tanto física como emocionalmente.

- **Sobre el papel de las organizaciones sociales**

El papel que han desempeñado las organizaciones sociales en la lucha por la defensa de los Derechos Humanos ha sido siempre crucial. Éstas indiscutiblemente tienen la capacidad de estar en contacto con la población en los niveles más desconcentrados, brindarles voz y visibilizar los procesos discriminatorios y atentatorios de estos derechos. La sociedad civil cumple el papel de observar, cuestionar y presionar al Estado cuando éste no cumple con sus responsabilidades específicas de respetar y garantizar los derechos de las personas, además de promover el principio de progresividad y observar minuciosamente su cumplimiento.

Es a partir de esta toma de posición que, dentro del ámbito de las enfermedades catastróficas, se ha generado incidencia. En América Latina, las organizaciones de la sociedad civil involucradas en el trabajo en favor de niñas y niños con enfermedades catastróficas, por lo general han iniciado su labor a través de iniciativas personales motivadas por la enfermedad de un familiar, sumado a la convicción de que, durante la enfermedad, les fueron vulnerados varios derechos. Estas organizaciones han logrado un grado importante de

coordinación intra e interinstitucional. A través de planes de acción, propuestas de proyectos de ley, investigación y propuestas de trabajo, han logrado incidencia en políticas públicas por medio de la articulación con ciertas estructuras de los Estados a los que pertenecen.

Es así que, las organizaciones sociales tienen la capacidad de alzar voz y construir aprendizajes desde la población que es vulnerada, transformando el malestar en conocimiento sobre la injusticia, designando responsables y formulando reivindicaciones en forma de soluciones.²² Propician espacios de encuentro, escucha y empoderamiento, pero, sobre todo, generan estrategias conjuntas y articuladas para obtener legislación acorde a las necesidades de la población a la cual representan, en el marco de los Derechos Humanos.

A nivel internacional, la lucha por los derechos de los niños y adolescentes en situación de enfermedad se ha visto respaldada por colectivos y organizaciones de la sociedad civil, que han logrado formar redes regionales para fortalecer su hacer incidencia en la creación en políticas públicas que reconocen al niño como sujeto de derechos, tal es el caso de la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento (REDLACEH).²³ Ésta, es una organización internacional creada desde el año 2006, sin fines de lucro, que reconoce y acepta que el derecho a la educación debe garantizarse a todas las personas sin ningún tipo de distingo y a lo largo de toda la vida. La relevancia del trabajo realizado por la red se fundamenta en tres ejes: formulación de políticas, articulación de redes y búsqueda de voluntad política para asignar recursos para el desarrollo de esta modalidad de atención.

A través de la Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación,²⁴ trabajada en septiembre de 2009 en la ciudad de Iteroy – Brasil, la REDLACEH logra enmarcar en doce numerales, los derechos de los niños durante los procesos de tratamiento. Con el apoyo de UNESCO, la declaración fue reconocida por el Parlamento Latinoamericano (PARLATINO), por medio de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología, quienes validan por unanimidad el contenido del documento para toda América Latina, el día 22 de noviembre del año 2013.

²² Erick Neveu. *Sociología de los movimientos sociales*. (Quito: Editorial Abya Yala. 2000), 114.

²³ REDLACEH: Red Latinoamericana y del Caribe. www.redlaceh.org

²⁴ Declaración de los Derechos del Niño, la Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación: <https://redlaceh.org/download/declaracion/>

A partir de la validación de la declaración, se solicita a los representantes de varios países miembros de la Red, se realice la propuesta de Ley Marco sobre el Derecho a la Educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América Latina y el Caribe.²⁵ La propuesta compuesta de veintiún puntos, fue aprobada para los países participantes, en la XXX Asamblea Ordinaria del Parlamento Latinoamericano, llevada a cabo en mayo de 2015, en Panamá. A pesar de no ser de carácter vinculante, es un referente para las Instituciones de los Estados parte, las mismas que tienen la obligación de garantizar todos los derechos de los niños por encontrarse en situación de doble vulnerabilidad.

Adicionalmente, la red UNITWIN-UNESCO de Pedagogía Hospitalaria,²⁶ constituye una importante alianza entre universidades y organizaciones para el desarrollo de este campo de estudio, respecto de la formación, investigación y acción. Hoy por hoy, su misión es difundir las investigaciones y el conocimiento generado en torno a la Pedagogía Hospitalaria uniendo a América Latina, el Caribe y España. Este programa que se puso en marcha en 1992 de conformidad con una resolución aprobada por la Conferencia General de la UNESCO en su 26ª reunión y ha generado importantes encuentros entre expertos y universidades, cuya principal misión es la creación de conocimiento y evidencia científica de los impactos positivos de la aplicación de la Pedagogía Hospitalaria, en la vida de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.

Instituciones como: ASEALS de Venezuela, Fundación Carolina Labra de Chile, Monserrate de Colombia, Fundación Aprendo Contigo de Perú; entre otras organizaciones de América Latina, trabajan en proyectos de formación dentro de las universidades y promueven en sus países, la investigación, levantamiento de datos y la participación de toda la comunidad para compartir sus aprendizajes en torno al tema. En suma, la capacidad de consenso y acción que han tenido estas organizaciones, se ha manifestado en el creciente interés de la comunidad de países que actualmente sostienen y promueven el desarrollo de programas de Aulas y Escuelas Hospitalarias, reconocidas por los Estados y que, han

²⁵REDLACEH: Red Latinoamericana y del Caribe. Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados: <https://redlaceh.org/download/ley-marco/>

²⁶ Red Unitwin de pedagogía Hospitalaria: <https://redlaceh.org/redunitwin/>

permitido que los niños y niñas con enfermedades catastróficas, no solo accedan a un sistema de salud, sino al goce pleno de su derecho a una educación pertinente e inclusiva.

1.3 Impactos Psicosociales en la niñez, familia y comunidad de niños con enfermedades catastróficas

La participación de los padres, madres o representantes dentro del contexto hospitalario o domiciliario que vive el niño o adolescente en situación de enfermedad, hospitalización/internación, tratamiento y/o reposo médico prolongado, cumple un rol fundamental a manera de puente de información necesaria para la comprensión mutua del niño o adolescente y el nuevo ambiente que le rodea. La presencia de la familia constituye un factor de contención, confianza y preparación para las situaciones venideras producto de la enfermedad, hospitalización / internación y tratamiento.

La intervención de la familia vendría a configurarse como un factor coadyuvante a la reducción del tiempo de hospitalización, disminución de niveles de estrés y ansiedad en el paciente y mejora en la adhesión al tratamiento.

El 100% de los pacientes y sus familiares cercanos, no necesariamente padres y madres, pueden ser abuelos o hermanos mayores, saben el diagnóstico. Saben que tienen una enfermedad grave curable, porque ese es un hecho real muy importante. Y esto les estimula a luchar porque si les decimos que no tienen una enfermedad grave, nos corremos el riesgo que no quieran seguir con el tratamiento hasta el final, entonces les decimos que tienen una enfermedad grave, pero curable.²⁷

En el contexto educativo dentro del medio hospitalario será el padre, la madre o el representante legal, la persona que acompañe al niño o adolescente en el proceso de enseñanza aprendizaje, sin que esto signifique que se reemplazarán las tareas de ninguno de los profesionales del programa. Sus funciones serán las de sostener el proceso, facilitando los encuentros con los docentes, la comunicación con el personal médico y la institución educativa de origen. Es decir, estará encargado del acompañamiento durante todo el proceso educativo, generando espacios de distensión, juego y apego.

Sin embargo, es importante mencionar que, un alto porcentaje de madres de niños y niñas con cáncer dejan de trabajar por acompañar a sus hijos/as²⁸ ya que enfrentan

²⁷ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, 10 de enero de 2017. Para leer la entrevista completa ver Anexo 2.

²⁸ Fundación Cecilia Rivadeneira Ecuador, “Programa de Investigación Háblame de ti 2016 – 2017”. Accedido el 15 de marzo de 2018. <http://fcr.org.ec/wp-content/uploads/2018/11/INVESTIGACION2017-1.pdf>

escenarios de desigualdad que les orillan a decidir sobre el cuidado de sus hijos y su permanencia en el sector laboral, lo que representa afectaciones concretas a nivel socioeconómico. Adicionalmente, si se considera el desmembramiento familiar en el caso de las familias que buscan servicios de salud especializados fuera de su lugar de origen, se pueden evidenciar efectos colaterales en todos sus miembros a nivel emocional, económico y de salud. De esta manera, el diagnóstico de una enfermedad catastrófica en países en vías de desarrollo, tiene una implicación directa en los índices de supervivencia de niños y adolescentes diagnosticados.

Los factores que se han asociado a este problema son el nivel educativo y socioeconómico bajo de los padres, la mayor distancia al hospital y la falta de accesibilidad al tratamiento, entre otros. Se considera que el abandono del tratamiento está presente en todos los países en vías de desarrollo e involucra a todos los tipos de cáncer infantil [...].²⁹

Su tratamiento no solo está supeditado a los avances tecnológicos y médicos que se han alcanzado en las últimas décadas, sino a componentes más profundos que van más allá del hecho de la sola curación de la enfermedad del cuerpo. Varios son los factores de riesgo que se consideran cruciales al momento de enfrentar el cáncer infantil. Entre ellos, se encuentran los de naturaleza fisiológica como son: la historia familiar, alteraciones genéticas, virus e infecciones.

No obstante, llama la atención que uno de los factores más importantes es el abandono del tratamiento. Es así que, “las tasas de abandono del tratamiento en los países en desarrollo varían desde 0,5 hasta 50%. La consecuencia final del abandono del tratamiento es el mayor riesgo de recaída y muerte. Entre los años 2000 y 2008 la tasa de abandono en nuestro servicio osciló entre el 9 y el 30%.”³⁰Es importante detenernos en este último dato, y realizar una observación más profunda de las causas que hacen que una familia opte por el abandono de un tratamiento que podría significar la diferencia entre el bienestar físico y enfermedad, o, si se quiere ser más precisos, entre la vida o la muerte de uno de sus miembros. De este modo, Angélica Samudio³¹ y otros, han definido en su estudio, como indicadores de riesgo, a la

²⁹Miguel Klünder-Klünder, et al. “Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda” *Bol Med Hosp Infant Mex*; vol 69 (2012):226-232.

³⁰ Angélica Samudio, et al., “Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo”. *Pediatr.* (Asunción), Vol. 40, N° 2, (2013): 119-123.

³¹ Angélica Samudio, et al., “Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo”, 120.

procedencia del paciente (zona rural vs zona urbana); la composición familiar (estado civil de los padres, educación de los padres y número de miembros de la familia); la condición económica (existencia o no de salario mínimo) y la condición habitacional (tipo de vivienda). La presencia de 3 o más indicadores negativos implican un alto riesgo de abandono del tratamiento.

La OMS realiza una interesante distinción entre los países, cuando aborda el tema del cáncer infantil. Menciona a los países de ingresos bajos³² y medios, como aquellos que carecen de registros oncológicos sólidos, sistemas de detección precoz (debido a la carencia de servicios de salud especializados para niños y adolescentes), escasez de medios de diagnóstico y la baja eficacia de los tratamientos ocasionados por los diagnósticos tardíos. Si damos una mirada a esta clasificación, se puede deducir que, en los países de la región, a pesar de su progreso en materia de infraestructura hospitalaria, no se brinda un panorama esperanzador para las familias de los niños que se encuentran en situación de enfermedad. Es decir, el pronóstico de esta población será menos favorable, que el de aquellos niños diagnosticados en los países catalogados como países de ingresos altos.

Este panorama de desigualdad no permite que se realicen acciones preventivas o de detección temprana, ni deducir tasas de incidencia. Es evidente que los niños en situación de enfermedad catastrófica (y sus familias), se enfrentan a un sistema que produce, prolonga y agrava su condición. El diagnóstico de una enfermedad catastrófica desencadena en la familia múltiples situaciones que desorganizan la dinámica habitual en la que está inmerso el entorno inmediato del niño. Desde la situación socioeconómica hasta las relaciones interpersonales de todos los miembros de la familia, son afectadas por esta enfermedad que enfrenta a cualquier decisión cotidiana, con la idea de una muerte inminente.

No es raro que los padres y madres de niños con cáncer, decidan centrar su atención en salvar a su hijo y apartarlo del proceso escolar, mientras se obtiene un análisis certero y específico de la patología y el posible tratamiento que, en la mayoría de los casos de niños de sectores rurales de países de la región, no se consiguen dentro de su ciudad de residencia.

³² Organización Mundial de la Salud, ¿Qué provoca el cáncer en los niños?, párr. 5, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Es entendible entonces, que las familias se encuentren día a día con la necesidad de recurrir a varios medios a través de los cuales, puedan acceder al sistema de salud. Uno de estos medios es la movilización de la familia (o parte de ella) a provincias o ciudades que cuenten con servicios especializados de atención a niños; motivada por el estado de incertidumbre que ha causado el recorrido constante por médicos de la región, centros de salud y hospitales públicos.

Adicionalmente, la falta de acceso a medicamentos, sangre y atención especializada en los sectores rurales, generan el contexto adecuado para que se desarrolle una forma de movilidad forzada / obligada, que altera por completo la dinámica familiar y, por qué no decirlo, de la comunidad en su conjunto. Cabe aquí proponer un concepto nuevo: la *Movilidad Obligada*, llamada así por ser una modalidad de desplazamiento interno forzado, producto de las limitaciones estructurales del sistema de salud pública, que enfrenta a las familias de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, a escenarios de violencias estructurales que ya estaban presentes antes del diagnóstico de la enfermedad del niño y que, a partir del mismo, han vuelto más evidentes sus efectos.

Este tipo de movilidad en busca de servicios de salud especializados, está cimentada en la desigualdad y los más pobres son quienes enfrentan sus mayores efectos. De hecho, las mujeres (como cuidadoras primarias) y los niños (como pacientes) son quienes tienen las mayores posibilidades de resultar afectados. En el caso de los niños, porque son quienes podrían morir por la falta de diagnóstico oportuno y tratamiento, y, en el caso de las mujeres, por los problemas de género derivados de la condición de vulnerabilidad que implica ser mujer y migrar (violencia / femicidio).

El lugar importa, no es lo mismo nacer y vivir en cualquier territorio en relación a la garantía del derecho fundamental a la vida y a la distribución de las oportunidades de bienestar. También es crucial la realidad de la mujer en la sociedad, entretanto sus condiciones desempeñan un papel decisivo en el bienestar de los niños. Aún persisten disparidades en el riesgo de morir prematuramente dadas por la raza, la etnia y el color de piel; así como también las condiciones del contexto político, social, económico, ambiental y del sistema de salud.³³

La movilidad obligada surge ante varios elementos que nos hacen pensar en la vulnerabilidad del derecho a la vida. Si en un escenario estructural previo, ya las mujeres

³³ Maylen Rojas-Botero, et al. “Desigualdades sociales en la mortalidad de niños menores de cinco años: revisión sistemática”, *Rev. Salud Pública.* 22, (2020): 1-18. DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n2.86964>

tenían problemas en el acceso efectivo a un trabajo digno, remunerado; y los niños no podían acceder a derechos como una educación y servicios de salud de calidad, alimentación adecuada y servicios de protección; ahora estarán en la primera fila para, justamente, ser quienes asuman las consecuencias de esa desigualdad. Las personas en situación de pobreza que se enfrentan a este tipo de movilidad, son quienes quedarán desempleadas o serán sometidas a trabajos precarios, trata de personas, entre otras consecuencias no menos nefastas.

Castles provee una mirada determinante en su texto *La Política Internacional de la Migración Forzada*. Su abordaje, sobre la movilidad humana, parte desde lo que él llama como “La crisis Global de la Migración”. Tópico que en sí mismo denota lo polémico y creciente del fenómeno mundial de la migración que visibiliza a su paso, la creciente violencia y violaciones de derechos humanos, a las que el autor califica de endémicas. Resulta interesante que, aun cuando el concepto que el autor propone a lo largo de su texto es el de migración forzada en el contexto internacional, también describe algunas de las aristas generales que componen la misma. Es así, que se apoya en la definición de personas desplazadas internamente (PDI’s) establecido por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para Refugiados: “personas que, como resultado de persecución, conflicto armado o violencia, han sido forzadas a abandonar sus hogares y dejar su lugar habitual de residencia, y que permanecen dentro de las fronteras de su propio país”³⁴. En este contexto, es preciso indicar que no es materia de esta investigación definir a la población en situación de movilidad humana interna a causa de la búsqueda de servicios de salud especializados, dentro de una categoría específica. Por el contrario, a través de esta reflexión, se acoge lo mencionado por el autor, cuando identifica una problemática subyacente en la que se resalta la desprotección en la que se encuentra esta población. A saber, menciona:

No existe instrumento legal internacional diseñado para protegerlos, aun cuando están incluidos en las convenciones generales sobre derechos humanos. Tampoco hay agencia internacional alguna como el UNHCR que se haga responsable de las PDI’s. El problema principal es la soberanía: según el derecho internacional, las PDI’s son responsabilidad de su propio gobierno dado que no han cruzado fronteras internacionales, aun cuando es frecuente que este mismo gobierno los haya perseguido y desplazado.³⁵

³⁴ UNHCR, *The State of the World’s Refugees: In Search of Solutions*. Oxford: Oxford University Press, 1995.

³⁵ Stephen Castles. *La política internacional de la migración forzada*, (México: Migración y Desarrollo, 2003), 8.

Este tipo de movilidad forzada / obligada, no implica un conflicto armado, o riesgo directo en la vida y en la seguridad de todas las personas que deciden trasladarse; ni proviene de contextos políticos, sociales e históricos particulares. Resulta de la imperiosa necesidad de emprender acciones específicas para brindar protección especial a un niño o adolescente en situación de enfermedad, en aras de precautelar su derecho a la vida a través del acceso equitativo a la asistencia sanitaria. Hablamos entonces de sujetos de derecho, que han sido excluidos por un sistema de atención no integral, precisamente por pertenecer a zonas geográficas menos atendidas a causa de la implementación, por décadas, de un modelo político y económico neoliberal, causante de profundas desigualdades.

A estas familias, la opción por la movilidad se les presenta de forma abrupta, no clara y alrededor de varias interrogantes, no solo por el estado de salud del niño, sino por lo desconocido del territorio al que se movilizan. La certeza de encontrar en el territorio de destino, una mejor expectativa de vida para el enfermo sobrepasa la pregunta por el bienestar del resto de los miembros de la familia que se mueven a raíz de esta situación; sobre de aquellos que se desplazan desde el campo a la ciudad.

Es evidente que, si bien clínicamente se pueden ver resultados positivos en la salud del niño o adolescente, para la familia el impacto puede ser devastador y sus efectos negativos, perdurables en el tiempo. Una enfermedad catastrófica recrudece la situación de pobreza y hace que ésta se mantenga, se polarizan las clases sociales, desestabiliza la situación laboral y, en consecuencia, se afecta la esfera económica de los padres y madres. A raíz de estas situaciones, esta forma de migrar se vale de varios mecanismos que intentan de alguna manera solventar las necesidades, no solo de aquel que padece una enfermedad catastrófica, sino también las de su entorno familiar cercano, quienes, en el mejor de los casos, resultan sus cuidadores primarios.

Generar sus propias redes y cadenas migratorias para conseguir un tratamiento adecuado en las grandes ciudades, es una de las formas erróneas de acercarse a un estado de bienestar que resulta temporal. Si bien es cierto, Pedone³⁶ encuadra su texto en el tema de las migraciones internacionales, resulta interesante mirar cómo la migración forzada/ obligada

³⁶ Claudia Pedone, “*Tú siempre jalas a los tuyos.*” Cadenas y redes migratorias de las familias ecuatorianas hacia España” en: *La migración ecuatoriana Transnacionalismo, redes e identidades*, (FLACSO, Quito: 2005) 107.

por los contextos desiguales que impulsan la búsqueda incesante del acceso a la salud, ha fomentado que sean las familias, las que generen varias estrategias de subsistencia en un medio que se presenta hostil no solo para el niño o niña diagnosticado, sino para todo su núcleo inmediato. Incluso, no es raro encontrar el componente de las relaciones verticales que se pueden presentar en la imagen de prestamistas, garantes o personas que ofrecen, a cambio de transacciones monetarias, espacios en albergues (en el lugar de destino), comida o dinero en efectivo para poder enfrentar los gastos que se presentan en el transcurso del tratamiento y todo lo que de él se deriva.

Por su parte, Joaquín Arango define las redes migratorias como conjuntos de relaciones interpersonales que facilitan la llegada y asentamiento de quienes migran, en los lugares de destino. Sostiene que éstas pueden ser vistas como una forma de capital social pues permiten el acceso a otros bienes de carácter económico. Adicionalmente las redes permiten que la migración se perpetúe en si misma (autopoiesis) y evidencian un plano intermedio entre el carácter micro, individual de las decisiones y el macroestructural de los determinantes de la migración.³⁷ En este sentido, son estas redes las que impulsarán la idea de quienes deciden migrar en búsqueda de servicios especializados de salud, de que tendrán mejores oportunidades de “sanar” en un sentido aparentemente integral, si su proceso de movilidad tiene como lugar de destino la ciudad capital o la ciudad más grande del país.

Es claro que, conceptualizar el cáncer infantil y sus efectos, únicamente desde la perspectiva del paciente (niño) resulta un desatino, en tanto existen otros actores que se deben analizar en su contexto, para comprender cuales son los alcances y las limitaciones de la atención integral a esta población. Comprender el contexto social y la posibilidad de que se cumplan los derechos de los niños con cáncer, va más allá de estudiar los tratamientos médicos más efectivos o los avances en la tecnología. Es preciso voltear la mirada a quienes participan en la construcción de los escenarios en los que se desenvuelve cada niño, entendiendo que los derechos tienen varios actores que cumplen un rol para ejecutarlos. Particularmente, el derecho a la educación y el derecho a la salud, incluyen cuatro participantes: El gobierno como garante del derecho; el niño o niña como titular del derecho; la familia como cuidadores primarios; y los educadores y profesionales de salud como los

³⁷ Joaquín Arango, “La explicación teórica de las migraciones: luz y sombra”. Migración y Desarrollo, n. 1, (2003): 4-22.

encargados de instrumentar y ejecutar lo dispuesto en las políticas elaboradas para garantizar los derechos. En este contexto, el reto está en analizar en los apartados subsiguientes, el cumplimiento de las obligaciones de cada uno de estos actores y la incidencia de estos en la calidad de atención que se presta a la población de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Capítulo Segundo

Marco de protección en niñez y enfermedades catastróficas

Hacer un análisis sobre la aplicación de los marcos de protección existentes, tanto a nivel nacional como internacional, pone en evidencia la complejidad de los escenarios de las familias que se movilizan internamente y de forma obligada, a causa de la búsqueda de servicios de salud especializados en oncología pediátrica. Sin embargo, para este análisis, es preciso realizar una caracterización minuciosa de la población ecuatoriana, particularmente, en lo que respecta a niños, niñas y adolescentes que se enfrentan al diagnóstico de cáncer. Elevar el análisis de las condiciones y los contextos en los que enfrentan la enfermedad a través de la óptica de los elementos esenciales del derecho a la educación y el derecho a la salud, permitirá ver en este apartado, cómo se asientan las políticas existentes y el despliegue normativo con el que cuenta el país, en contraste con la realidad del territorio. Finalmente, en este apartado se pone sobre la mesa de análisis, la propuesta del Programa Nacional de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria del Ministerio de Educación del Ecuador que, a través de sus aulas hospitalarias, se presenta como una respuesta para la atención educativa de esta población.

1. Marco de protección: Niñez y los Derechos Económicos Sociales y Culturales

En el diagnóstico de una enfermedad catastrófica confluyen procesos que van más allá de lo biológico. Se hace necesaria una lectura desde la complejidad no solo para considerar su tratamiento desde la medicina, sino que se vuelve imperativo comprender que el proceso de enfermedad como tal, debe ser entendido como un proceso cargado de espacialidad e historicidad, ya que el ser humano es, por naturaleza, social y ecológico³⁸. Ésta será la única manera efectiva de abordar esta problemática de manera que devenga en el camino adecuado para la construcción de la salud.

Es así como los diversos escenarios que configuran las enfermedades catastróficas en el curso de su detección/tratamiento, hacen evidente la necesidad de intervenciones integrales y plantean un reto importante para los Estados en el marco de sus obligaciones de respetar,

38 Castillo Sarmiento, Alma Yislem, y Suárez Gélvez, John Hermógenes, y Mosquera Téllez, Jemay, y "*Naturaleza y sociedad: relaciones y tendencias desde un enfoque eurocéntrico.*" Revista Luna Azul, no. 44 (2017):348-371. Redalyc, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321750362021>. Pág. 359

proteger, promover y hacer efectivos los derechos humanos y su realización. En este contexto, resulta difícil precisar si los Estados actúan en concordancia con lo que establecen los principios de aplicación de los derechos humanos como parámetros para comprender e interpretar situaciones particulares y adversas, dado que, en muchos de los casos, no se visibilizan los contextos y la ubicación de los individuos en el territorio (entendido como producción social³⁹).

En esta misma línea, históricamente se han atendido a las necesidades de las personas en condiciones de enfermedad grave, desde una fragmentación. Se piensa, entonces, que la salud se reduce a acciones reactivas que permiten “salvar la vida” del paciente únicamente a través de la medicina y la tecnología, sin importar si los mecanismos utilizados coadyuban a fortalecer la salud colectiva y el bienestar de la comunidad. Frente a este panorama, los pacientes deben escoger lo que medianamente se les ofrece, esto es, la idea de “sanar” a través de la atención médica, dejando de lado el acceso al ejercicio efectivo de otros derechos humanos como los derechos a la educación, trabajo, desarrollo y vida digna, entre otros.

Se ha dicho que, para conocer la realidad social de un país, hace falta investigar/observar las dinámicas que ocurren en una sala de espera de un hospital público. Esta aseveración tan simple propone un panorama en el que confluyen diversas realidades a la que se ven enfrentadas las familias de un niño, niña o adolescente en situación de enfermedad catastrófica, toda vez que, en el transcurso del tratamiento especializado para enfrentar su patología, hace falta analizar un sinnúmero de situaciones de violencia estructural, que son producto de las desigualdades y las relaciones de poder asimétricas que atraviesa la organización del Estado. No es raro, entonces, que sean los propios pacientes o cuidadores quienes, en su camino hacia encontrar una cura, se vean enfrentados a escoger entre acceder a uno u otro derecho en su afán de resolver la situación de sus seres queridos.

Este apartado, pretende poner en evidencia los andamiajes normativos sobre los que deberían erigirse las actuaciones del Estado, con miras a la atención y protección de la población de niños, niñas ya adolescentes con cáncer de nuestro país. De esta manera, se vuelve necesario el análisis del cumplimiento del derecho a la salud y educación a la luz de

39 *Ibid.* 360

los cuatro elementos esenciales que son considerados los mínimos necesarios para determinar si existe correspondencia ente los derechos humanos y las obligaciones estatales.

1.1 La Convención de Derechos del Niño y el principio del interés superior

Es preciso recordar la importancia de lo que establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)⁴⁰, considerada como el primer reconocimiento de los derechos humanos básicos y las libertades fundamentales de todos los seres humanos. En este sentido, en sus artículos 25 y 26, refiere al derecho de los seres humanos a acceder a servicios de salud y de educación en el marco de su pleno desarrollo y bienestar integral. Complementariamente, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)⁴¹ que ha sido ratificado en más de 160 Estados, es considerado como uno de los pilares fundamentales del Sistema Internacional de Derechos Humanos y hace referencia importante al derecho a la salud y educación desde su entrada en vigencia en 1976. Este instrumento, compromete a los Estados Parte a trabajar en el desarrollo de estrategias que procuren el bienestar a través de la garantía de los DESC, como condición determinante para el ejercicio de una vida digna. El cumplimiento de lo establecido en el Pacto es analizado periódicamente por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, organismo que vigila las prácticas de los países que lo han ratificado.

En este sentido, para hablar del cumplimiento cabal de los Estados, es necesario considerar los principios de universalidad, interdependencia e indivisibilidad, igualdad y no discriminación⁴². Así, se vuelve imperioso basar el análisis de estos principios, a la luz de los derechos y obligaciones y los niveles de cumplimiento tanto en los responsables como los titulares. Un marco de protección efectivo, nos obliga a dejar de pensarnos como seres fragmentados, en el cual se consolida un modelo de acción atravesado por la necesidad de

⁴⁰ Declaración Universal de los Derechos Humanos, expedida a través de Resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948 en París. Dentro de sus 30 artículos reconoce y recoge los derechos humanos considerados básicos de todos los seres humanos.

⁴¹ El PIDESC es el instrumento a través del cual se reconocen los derechos económicos, sociales y culturales inherentes a todos los seres humanos, entre los que se da relevancia a los derechos a la salud y educación.

⁴² Giménez Mercado, Claudia, y Valente Adarme, Xavier, y "*El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes.*" Cuadernos del CENDES 27, no. 74 (2010):51-80. Redalyc, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40316176004>

hacer praxis como acción transformadora y pensar el bienestar integral de la sociedad desde el realismo crítico. Además, implica en dejar de lado el modelo de sujeto – objeto y promover un análisis de sujeto a sujeto. Estudiar el medio ambiente y el cuerpo humano solo para comprenderlos como hechos aislados, nos muestra la premura de hacer un llamado a la academia para la construcción de ciencia y política orientada a la transformación social con un enfoque de derechos humanos y en atención a todos sus principios. Estas formas de abordaje integral e innovador se requieren para la restitución y protección de los derechos no solo de los niños y adolescentes con cáncer, sino de toda la población del país.

Como ya se mencionó anteriormente, la Declaración Universal de los Derechos Humanos⁴³, en sí misma, se erige como el puntal en el que se sostienen los conceptos primordiales sobre derechos fundamentales, dignidad humana e igualdad, atribuyendo la responsabilidad de la defensa de éstos a los Estados, a través de mecanismos que permitan el oportuno acceso a sus sistemas de justicia, en caso de que sus derechos hayan sido violentados. Respecto a la situación de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas, se identifican diversos derechos que presentan una vulneración: salud y atención médica de calidad; derecho a la educación, derecho al descanso, esparcimiento y juego, derecho a volver a sus casas, derecho a estar informados de lo que les sucede, derecho a tomar decisiones, tener una familia unida, es decir, el derecho a ser niños y ser tratados como tal. Es claro que los Derechos Humanos se constituyen en una unidad indivisible, interdependiente que se encuentra en estrecha y constante relación, lo que permite conjugar el catálogo de derechos civiles y políticos con el catálogo de derechos sociales, económicos y culturales. Mas allá, también se puede hablar de aquellos derechos de los niños, niñas y adolescentes que pertenecen a pueblos y nacionalidades a quienes además se les vulneran derechos al no poder acceder a servicios de salud y educación en su propia lengua, en consonancia con su identidad cultural, propia de sus derechos colectivos, educación bilingüe, medicina tradicional, entre otros aspectos que denotan la no incorporación del enfoque de género, raza y etnia en la elaboración de política pública adaptada a sus necesidades.

43

La Convención de los Derechos del Niño (CDN, 1989) ⁴⁴ como la primera ley internacional sobre los derechos de niñas y niños, de cumplimiento obligatorio para los Estados partes. En este contexto, la CDN señala la obligatoriedad de los Estados de tomar todas las medidas administrativas y legales necesarias, con el fin de garantizar su bienestar, en atención al principio de su Interés Superior. Este concepto es de importancia por ser en sí mismo un principio, un derecho y una normativa para definir procedimientos específicos en los que se vean involucrados uno o más derechos de los niños.

En este contexto, los Estados tienen la obligación de proteger integralmente a los niños, niñas y adolescentes y a todos los ciudadanos que se encuentran en el territorio nacional. Sin embargo, se da énfasis especial a la garantía de derechos de grupos de atención prioritaria, para quienes se contemplan acciones específicas de protección en el marco de su legítimo derecho a una vida digna y a un entorno de paz para su desarrollo integral. Es así como el incumplimiento de la obligación de protección inherente a los Estados, es observable no solo a través de su normativa nacional, sino también a través de la normativa internacional que han ratificado, situación que les hace proclives a sanciones u acciones respecto a su falta de actuación.

En este sentido, el accionar de los Estados, deberá estar orientado a la concreción de los mecanismos de exigibilidad y protección efectiva de los derechos, no obstante, la incorporación de esta noción vuelve frágil la tutela efectiva de los derechos de los niños ante un escenario de indeterminación conceptual. Esto conduce a la discrecionalidad de su uso y, en algunos casos, ha permitido legitimar vulneraciones significativas de derechos humanos que la misma CDN reconoce. Es así que el desafío que plantea el uso de este principio, es el de accionarlo como garantía de derechos y no como promotor de la arbitrariedad de las decisiones de las autoridades. De este modo, se trata que a través de este principio, se mantenga la plena vigencia de los derechos consagrados en todos los instrumentos, en el marco del reconocimiento de niños, niñas y adolescentes como sujetos titulares de derechos. Propone a la atención integral como la única forma de garantizar el bienestar de los niños, a través del cumplimiento simultáneo, indivisible, interdependiente de sus derechos. Impulsa, además, al abandono de la mirada paternalista, adultocentrista y autoritaria de los Estados,

⁴⁴ Convención sobre los Derechos del Niño, 20 de noviembre de 1989, Naciones Unidas, Parte I, Art. 23, núm. 1.

que consideraban al niño como un objeto de cuidado propenso a ser afectado por prácticas sostenidas en el autoritarismo.

Al respecto, la Observación General No. 14⁴⁵ del Comité de los Derechos del Niño, aborda desde varios aspectos, el alcance del interés superior del niño. Así, se enfoca en tres tipos de obligaciones de los Estados con respecto a garantizar su e integración en la normativa, velar por su cumplimiento con la debida prolijidad y garantizar la evaluación de su aplicación. De la misma manera, expone una serie de medidas para su aplicación en la elaboración de la política, y demás acciones que se requieran para garantizar mecanismos y procedimientos de denuncia, curso o reparación en casos de vulneración.

Más allá de esta precisión en materia del Principio del Interés Superior del Niño, la CDN hace un aporte relevante que puede ser relacionado con el ámbito de las enfermedades catastróficas. Como se conoce, los niños, niñas y adolescentes forman parte de un grupo poblacional que requiere de atención prioritaria, por encontrarse en situación de doble vulnerabilidad al enfrentarse a una enfermedad. Así, la CDN introduce también el término “niño impedido”, con el fin de demostrar una doble situación de vulnerabilidad de todos aquellos niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales por estar mental o físicamente afectados por situaciones particulares. En este caso, una enfermedad prolongada supone diversas afectaciones temporales o permanentes y que promoverán la necesidad de atención. Otro aporte significativo es la noción de dignidad, búsqueda de autonomía y participación activa del niño dentro de la comunidad. Así, se menciona:

Artículo 23: [...]

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales [...]

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste [...] será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, [...] y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.⁴⁶

⁴⁵ Sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1) CRC/C/GC/14, 29 de mayo de 2013.

⁴⁶ Convención de los Derechos del Niño, 1989, 16. <https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/ConvencionsobrelosDerechosdelNino.pdf>

Puede entonces dejarse abierta la afirmación de que la correcta aplicación del Principio de Interés Superior sería, en efecto, uno de los caminos para la resolución de las tensiones entre derechos, como ocurre en la situación de niños con enfermedades catastróficas. Este punto se dilucidará más adelante.

Con base en lo establecido en el apartado anterior, resulta imprescindible analizar las Observaciones finales sobre los informes periódicos quinto y sexto combinados del Ecuador, frente al Comité de Derechos del Niño, presentados en octubre de 2017. La preocupación manifiesta del Comité en cuanto a la posible desaparición de la especificidad con la que debe ser atendida la población de niños, niñas y adolescentes a causa del enfoque intergeneracional adoptado por el Estado, en la construcción de su marco normativo y organización institucional. Esto constituye la base para el cuestionamiento sobre el cumplimiento de la protección efectiva de las niñas y niños en el Ecuador en su calidad de titulares de derechos. En este orden, se manifiesta como parte de las Medidas Generales de aplicación (arts. 4, 42 y 44 (párr. 6):

Coordinación

[...] El Comité observa con profunda preocupación:

[...] b) Que las instituciones que solían ser las responsables de hacer efectivos los derechos del niño, como el Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia, los consejos cantonales de la niñez y adolescencia y los consejos para la protección de los derechos, se han transformado en consejos intergeneracionales y **no mantienen su mandato específico y especial en relación con la protección de los derechos del niño;**

[...] e) **La ausencia de un ente nacional** responsable de coordinar y aplicar las políticas y los programas públicos relativos a la promoción y la protección de los derechos del niño en la primera infancia.⁴⁷ (*Las negrillas me pertenecen*).

Estos antecedentes, muestran la necesidad de repensar si las políticas adquiridas para la atención de niños, niñas y adolescentes, no han dejado en la invisibilidad e indefensión a quienes se encuentran en situación de doble y hasta triple vulnerabilidad. Por ejemplo, en lo que respecta al literal F. “Discapacidad, salud básica y bienestar (arts. 6, 18 (párr. 3), 23, 24, 26, 27 (párrs. 1 a 3) y 33)” del mencionado informe, menciona:

Salud y acceso a servicios sanitarios

[...] El Comité recomienda que el Estado parte:

a) Procure en mayor medida, especialmente mediante la asignación de recursos financieros y equipamiento, **mejorar la cobertura y la calidad de los servicios de atención de la salud y la asistencia para niños, en particular en las zonas rurales;**

⁴⁷ Comité de los Derechos del Niño. Observaciones finales sobre los informes periódicos quinto y sexto combinados del Ecuador, 2017,3. <http://acnudh.org/comite-sobre-los-derechos-del-nino-crc-ecuador-2017/>

b) Adopte medidas para intensificar la **prevención de las enfermedades infecciosas** entre los niños, en particular los que viven en las poblaciones marginales; [...].⁴⁸ (*Las negrillas me pertenecen*).

Adicionalmente; en su literal G. “Educación, esparcimiento y actividades culturales (arts. 28 a 31)” indica:

Educación, incluidas la formación y la orientación profesionales:

37. Tomando nota de la meta 4.a de los Objetivos de Desarrollo Sostenible para construir y **adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género**, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos, el Comité recomienda que el Estado parte:

a) Adopte políticas y programas de acción afirmativa enfocados a garantizar la matriculación en la educación y **prevenir el abandono escolar** de los niños de pueblos y nacionalidades indígenas, montubios, afroecuatorianos, migrantes, solicitantes de asilo y refugiados;

b) Asegure **recursos humanos, técnicos y financieros suficientes** para los programas destinados a la matriculación de los niños en la escuela, un transporte regular y seguro para los niños de las zonas rurales, las comidas escolares y los entornos adecuados para el esparcimiento y el recreo en las escuelas;

c) Cree una **estrategia para luchar contra la discriminación y la xenofobia en las escuelas**, en particular la dirigida contra los niños migrantes, refugiados y solicitantes de asilo; [...].⁴⁹ (*Las negrillas me pertenecen*).

Estas recomendaciones muestran la preocupación del Comité por que los Estados mejoren las condiciones en las que los niños acceden a ambos derechos, destacando como factor común la asignación de recursos, humanos, técnicos y financieros, así como la prevención del abandono escolar, el mejoramiento de la cobertura en salud y educación a personas en situación de movilidad o poblaciones alejadas. Es decir, que aseguren políticas y programas en el marco de la asequibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad tanto para el ámbito de la salud como el de la educación.

Se hace imprescindible volver sobre lo que dicta el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, en su artículo 2, el cual se erige como una directriz fundamental en la determinación de las obligaciones jurídicas de los Estados partes y para la realización de los derechos sustantivos. Sin embargo, a pesar de su claridad, muchas veces es mal interpretado cuando se refiere al logro progresivo de los derechos, atribuyéndole al nivel económico del país, las dilaciones en su cumplimiento efectivo.

⁴⁸ *Ibíd.* Pág 12

⁴⁹ *Ibíd.*, pag 14.

En esta misma línea, es preciso aclarar que entre las medidas que se compromete el Estado a adoptar para conseguir el goce pleno de los derechos a todos quienes habitan en el territorio nacional, se encuentran las posibilidades de gestionar asistencia ante cualquier organismo de cooperación internacional ya sea en el ámbito técnico o económico, de manera tal que los recursos económicos de los que disponga (o no) el Estado parte, no sean un limitante para garantizar los derechos mínimos para la subsistencia de sus ciudadanos. Cabe mencionar aquí a la Observación General No. 13⁵⁰, adoptada por el Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales para clarificar el artículo 13 del PIDESC. Este alcance, menciona entre otras cosas, un apartado referente a las características fundamentales del derecho a la educación, en materia de Accesibilidad, Asequibilidad, Adaptabilidad y Aceptabilidad y la obligación de los Estados de respetar, proteger y llevar a efecto cada uno de estos elementos.

1.2 Enfermedades catastróficas y los derechos vulnerados en la niñez

Como se ha descrito, el Estado es el responsable de garantizar el derecho a la educación y a la salud, entre otros, para todas las personas, así como los planteados en los DESC. Para ello, se requiere la creación de condiciones adecuadas que permitan su ejercicio efectivo, esto es, procurando la asignación de recursos, participación de los actores para la elaboración de la política pública y el compromiso del Estado de ser promotor y protector de tales derechos. No obstante, en el objetivo que se presenta para este trabajo, se evidencia la dificultad latente en el proceso de justiciabilidad y exigibilidad de tales derechos, dada la naturaleza “indefinida” de estos derechos y el contexto de desigualdad social en el que se vive en la región.

Los niños, niñas y adolescentes que atraviesan por un diagnóstico de enfermedad catastrófica, son tratados desde una perspectiva adultocéntrica en la que son adultos quienes deciden cómo y en qué circunstancias deberán enfrentar su enfermedad. A pesar de esto, lo más grave es tal vez el hecho de que aún persistan derechos de los que se le priven a niños, niñas y adolescentes, sin que medie una reflexión sobre las posibilidades de restituir ese

⁵⁰ Organización de las Naciones Unidas, Comité de derechos económicos, sociales y culturales, “*Observación general N° 13: El derecho a la educación*”, párr. 50.

derecho o en algún otro espacio mientras se sobrepone a la enfermedad. Aquí, el debate sobre la discriminación resulta fundamental, dadas las arbitrariedades con las que se enfrentan las familias de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados, que presentan como resultado la anulación de uno o varios derechos humanos.

Judith Salgado, en su texto sobre los Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria en la Constitución, establece una diferencia entre *discriminación* y *distinción*. En el caso de niños con cáncer, se observan diversas muchas acciones que se ejecutan con el afán de buscar su bienestar, los cuales persisten en base al asistencialismo, característica de una sociedad asentada sobre estructuras desiguales tanto en lo económico, político y jurídico. Evidentemente, estas prácticas fundadas en las relaciones desiguales de poder, sitúan a niños, niñas y adolescentes en una situación de desventaja porque la ubica en una condición de inferioridad y, en cierto modo, la califica como responsable de su propia vulnerabilidad. Salgado señala que:

Tal como lo hace la Corte IDH, es necesario realizar una precisión en el uso de términos. **Se empleará el término distinción para lo admisible en virtud de ser razonable, proporcional y objetivo, y se empleará el término discriminación para lo inadmisibles por violar derechos humanos.** En otras palabras, si el trato diferente es arbitrario e impone una desventaja a una persona o grupo de personas que limita o anula el ejercicio de derechos humanos, estamos frente a una discriminación. En cambio, si el trato diferente es razonable, necesario y proporcional precisamente para garantizar el ejercicio de derechos humanos – en igualdad de condiciones - estamos frente a una distinción.⁵¹ (*Las negrillas me pertenecen*).

En este sentido, los argumentos que se presentan para sostener estos escenarios de desigualdad ponen de manifiesto la discriminación de la que son víctimas niños, niñas y adolescentes con cáncer, quienes además de los impactos psicológicos graves que deja la enfermedad, deben enfrentarse a un sistema que cierra puertas, excluye y no brinda opciones para su desarrollo en condiciones dignas.

Sin embargo, el reto de reconocer la complejidad de un diagnóstico de esta envergadura, deja entrever aún más la necesidad de hablar sobre igualdad, en el marco de la responsabilidad de los Estados de eliminar la exclusión de personas en situación de vulnerabilidad, sin dejar de reconocer su condición de diferentes y la diversidad de

⁵¹ Judith Salgado, “Derechos de personas y grupos de atención prioritaria en la Constitución Política del Ecuador”, en Santiago Andrade, Agustín Grijalva y Claudia Storini, eds., *La nueva Constitución del Ecuador: Estado, derechos e instituciones*. Quito, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador/Corporación Editora Nacional, 2009, 141.

necesidades que pueden presentar en el curso de la vida. La niñez, sin duda, requiere de la especificidad para la construcción de medidas pertinentes por parte de los Estados, en atención a los principios de indivisibilidad e interdependencia de todos los derechos humanos. En este contexto, cabe mencionar a Bobbio cuando afirma que:

La razón de ser de los derechos sociales como la educación, el derecho al trabajo, el derecho a la salud es una razón igualitaria. **Los tres tienden a hacer menos grande la desigualdad entre quienes tienen y quienes no tienen**, o para poner un número de individuos siempre mayor en condiciones de ser menos desiguales respecto a individuos más afortunados por nacimiento o condición social.⁵² (*Las negrillas me pertenecen*).

Es indispensable, entonces, que se caracterice a niños, niñas y adolescentes con cáncer para conocer sus condiciones reales y adoptar acciones efectivas en atención a su heterogeneidad, valorizando las diferencias y no estigmatizándolas. En este sentido, reconocer sus diferencias solo se logrará a través de la presencia (contraria a la segregación) y participación activa de este grupo humano en todo lo que atañe al proceso de afrontamiento de su enfermedad. De ahí que el reconocimiento de esta población, parte de abandonar la idea de desventaja como condición propia de estos seres humanos y desplazando este argumento más bien hacia la responsabilidad del Estado en eliminar la desigualdad estructural, para fortalecer la igualdad de oportunidades.

Sin embargo, se observa una delgada línea que hasta ahora ha sido compleja de diferenciar. Si bien se han presentado diversos avances en la región en materia de reconocimiento de las diversidades y la identificación de grupos de atención prioritaria y sus necesidades de protección, aún persiste en el imaginario social, la idea de responsabilizar al otro por “ser vulnerable” dadas sus características individuales y grupales. Así, la materialización de las medidas que deben adoptar los Estados para garantizar sus derechos, se vuelve compleja por estar supeditadas a estructuras sociales constituidas desde relaciones desiguales de poder que muchas veces pasan desapercibidas. Al respecto, Judith Salgado realiza una conclusión importante:

Esta denominación, **oculta la responsabilidad de las estructuras económicas, políticas, sociales, culturales y jurídicas que contribuyen a la violación de derechos humanos de estas personas** precisamente por no reconocer sus características diferentes en nombre de

⁵² Norberto Bobbio, *Derecha e Izquierda. Razones y significados de una distinción política*, (Barcelona: Taurus, 1995), 151.

una igualdad que las deja fuera, las inferioriza y por lo mismo las posiciona en situación de vulnerabilidad mayor que el resto.⁵³ (*Las negrillas me pertenecen*).

Sin duda, este panorama replica prácticas discriminatorias que, por ser históricamente desapercibidas, constituyen un obstáculo en la creación de políticas que respondan de manera puntual a las necesidades de la población a la que se refiere este estudio. En este sentido, la caracterización y el reconocimiento de las necesidades de un niño, niña o adolescente diagnosticado con una enfermedad catastrófica, determinará la pertinencia de las medidas que adopten los Estados para la garantía de sus derechos.

En este contexto, el reconocimiento del niño con cáncer, parte de la idea de examinar a la diversidad no desde la vulnerabilidad y las necesidades, ya que esto refuerza los modelos de exclusión y constituye el primer paso para la discriminación. Por el contrario, plantea la necesidad de no categorizar a los niños según su déficit, o según lo que no pueden (o podrán) hacer después de haber sido diagnosticados, parámetros que se establecen desde la comparación con una aparente normalidad (que resulta inexistente) sino de generar respuestas pertinentes resaltando la construcción de nuevas posibilidades.

De esta manera, se desplaza la idea de estigmatización del “niño enfermo” y se promueve analizar críticamente la construcción de conocimientos en entornos multidisciplinarios sobre los niños considerados diferentes. Bajo este contexto, es indispensable que los Estados generen espacios de reflexión e intercambio en el que se cuestionen las prácticas cotidianas de exclusión a los grupos históricamente considerados como vulnerables, y que han dado pie a prácticas asistencialistas o soluciones a medias que no cubren todas las esferas necesarias para una efectiva inclusión.

En este sentido, es claro que hay diversos derechos sociales conculcados cuando nos referimos a la población infantil de personas con enfermedades catastróficas. Empero, en la región para hablar de una enfermedad catastrófica, también es necesario hablar del derecho a la vida y la integridad, cuando se trata de personas que tienen problemas para acceder a un sistema de salud que cumpla con garantizar la protección de los seres humanos desde los primeros años de vida. Por ejemplo, la ruralidad, las desigualdades económicas y la falta de oportunidades en general, confinan a los niños y adolescentes a sectores que los vuelven

⁵³Judith Salgado, “Derechos de personas y grupos de atención prioritaria en la Constitución Política del Ecuador”, 152.

invisibles ante un sistema que poco o nada hace en materia de prevención de enfermedades y promoción de la salud. Son pocos los niños de sectores rurales que acceden a vacunas, medicinas adecuadas a su edad y tratamientos que aseguren que, ante la presencia de una enfermedad, podrán responder efectivamente por el solo hecho de haber sido atendidos oportunamente desde su nacimiento.

De la misma manera, la situación de los niños y adolescentes con cáncer que se ven obligados a salir de sus lugares de origen, al no encontrar atención en salud especializada y acorde a sus necesidades, refleja un insuficiente aparato estatal que no alcanza a solventar las necesidades de su población. Con esto no se trata de promover la idea de construir infraestructuras hospitalarias en cada rincón geográfico, sino de construir alternativas para el acceso, acompañamiento y seguimiento a esta población que no está preparada para enfrentar situaciones adversas como lo es una enfermedad catastrófica. La falta de acceso a la salud puede significar también la pérdida de la vida.

Tara Melish⁵⁴ en su texto sobre “La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos: Manual para la Presentación de Casos”, establece desde tres categorías de deberes, a la *responsabilidad estatal* como principio en el cual se basan los sistemas internacionales de protección de Derechos Humanos. Así, destaca la responsabilidad del Estado de rendir cuentas y responder conforme a los mecanismos de Derecho Internacional, ante presuntas violaciones de los *derechos protegidos* por los Instrumentos internacionales de Derechos Humanos.

Para el efecto, en el gráfico 1 se resume en la responsabilidad de los Estados para la consecución de la plena efectividad de los derechos protegidos.

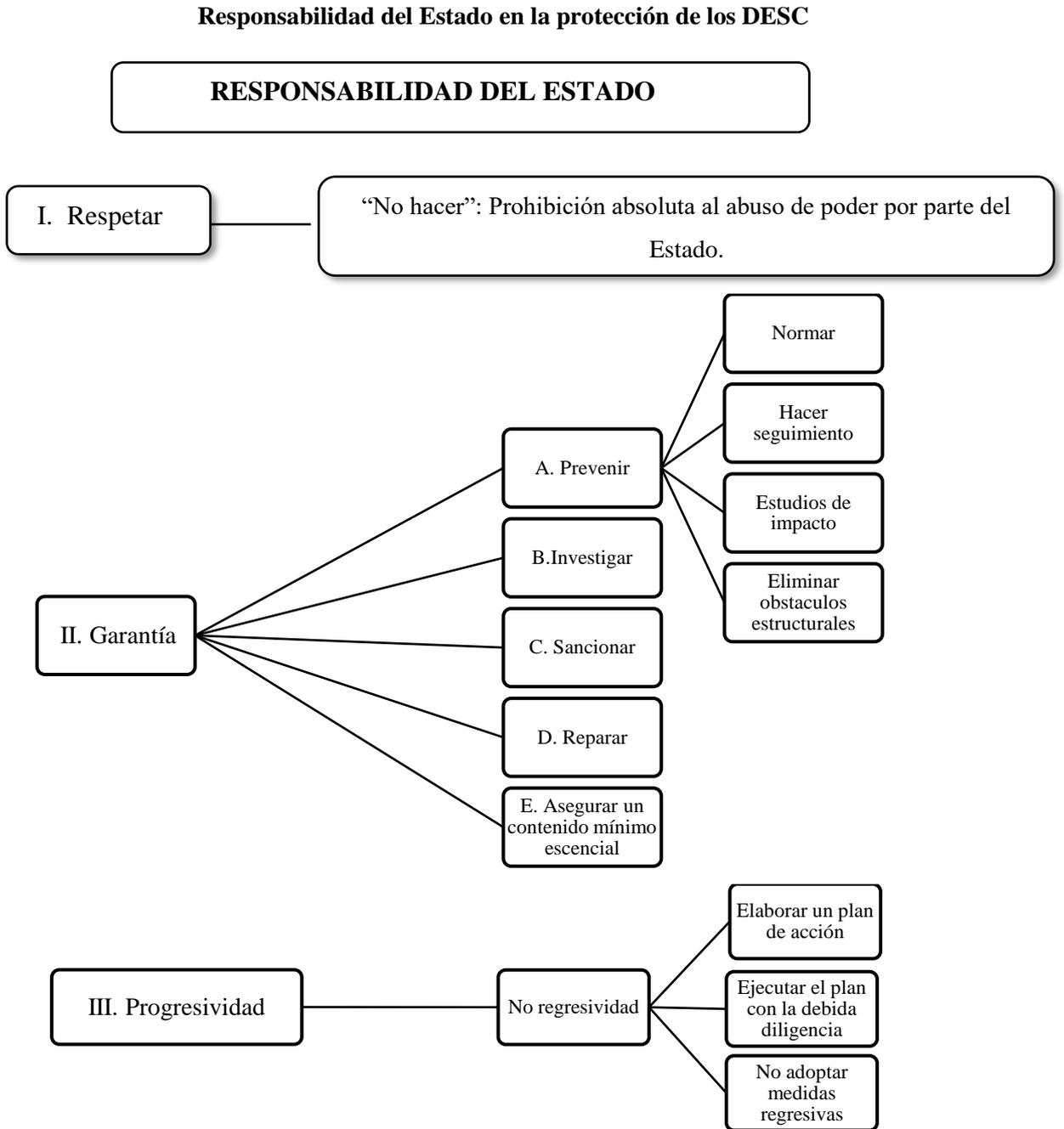
En este contexto, es preciso indicar que la atención de personas en situación de vulnerabilidad a causa de una enfermedad catastrófica como es el cáncer requiere de una visión especial a través de la implementación de planes específicos que, en términos de no regresividad, supongan un logro progresivo en la realización de los DESC que se ven afectados luego del diagnóstico. Al respecto, los Principios de Limburgo⁵⁵ sobre la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, determinan la

⁵⁴ Tara Melish, *La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos: Manual Para la Presentación de Casos* (Orville H. Schell, Jr. Center for International Human Rights, Yale Law School 2003).

⁵⁵ Aprobados por expertos en Derecho Internacional en Maastricht en junio de 1986.

importancia de “fomentar el bienestar general” atendiendo, a través de actos concretos, la satisfacción de las necesidades de la comunidad en su conjunto, en el marco de los derechos que le asisten.

Gráfico 1:



Fuente: Tara Melish, *La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos: Manual Para la Presentación de Casos*⁵⁶
Elaboración propia, 2020.

En contraste, los instrumentos internacionales exhiben una vasta lista de prohibiciones en materia de discriminación, por ejemplo, aquellas dinámicas de exclusión identificadas en el acceso a la esfera de la educación, para los niños con enfermedades catastróficas. Estos instrumentos invitan a cuestionar a los Estados sobre los contextos de violaciones estructurales de derechos en los que se encuentran determinadas poblaciones. Esta situación sostiene las sistemáticas violaciones a los derechos humanos por falta de acceso a los recursos necesarios para su atención. En este caso particular, como el cáncer infantil, se reproducen contextos de exclusión que agravan enfermedades, las prolongan y no brindan soluciones a al cumplimiento a otros derechos a largo plazo (como el acceso a educación) que les permitan abandonar el círculo de la pobreza.

En este punto, se dejan de lado aspectos importantes de la vida del niño, como el derecho a la educación, a una vida digna y a la protección integral. Se invisibiliza la esencia humana, base primordial para hablar de la dignidad, que refiere que todos tenemos los mismos derechos, sin perder el “sentido de pleno de la especificidad humana”.⁵⁷ Asimismo, se constituyen nuevas configuraciones familiares que se encuentran fuera de lo que establece el artículo 10 del PIDESC, el cual prevé la protección y asistencia a la familia a través de medidas especiales de protección y asistencia a todos los niños, niñas y adolescentes que se encuentren en cualquier situación de vulnerabilidad que debe adoptar los Estados.

1.3 Elementos esenciales de los derechos a la salud y educación en niñez y adolescencia con enfermedades catastróficas

Como es sabido, el Estado de derecho debe vigilar y materializar el cumplimiento de los derechos humanos. Entre éstos, se encuentran el derecho a la salud y a la educación que, para ser efectivos, se sostienen en la red de tratados basados en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos que regulan la calidad y estándares que deberán cumplirse alrededor

⁵⁶ Síntesis realizada para efectos de este trabajo, a partir del texto antes mencionado de Tara Melish sobre la protección de los DESC en el SIDH.

⁵⁷ Francis Fukuyama. *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*. (Barcelona: Ediciones B, 2002), 260.

del mundo. Dichos tratados definen a la educación como un derecho civil, económico, social y político. De esta manera, el control sobre el desarrollo del derecho a la educación debe ser medido constantemente con indicadores contruidos según el país, los enfoques y dependiendo directamente de la centralización o descentralización de la educación.

Es así como la exclusión escolar resulta aparentemente multicausal, si se investiga uno a uno y a profundidad los motivos específicos por los cuales un niño o adolescente deja de asistir a su institución educativa. No obstante, lo anterior, se distinguen dos vertientes macro: la calidad educativa y la inclusión educativa, ambas bajo la responsabilidad del Estado. Para el análisis de estas dos categorías, es relevante mencionar el aporte del Comité DESC, que establece cuatro elementos esenciales para la garantía del derecho a la educación. Conocidas como las 4A, estos elementos definidos por la primera Relatora Especial de Naciones Unidas para el Derecho a la Educación, Katarina Tomasevski, son considerados los mínimos necesarios y complementarios entre sí. De esta forma, señala la evidente simetría que debe presentarse en las leyes, esto es, destaca la correspondencia ente los derechos humanos y las obligaciones estatales.

Por otra parte, a través de la Observación General 14 realizada por la Organización de las Naciones Unidas⁵⁸, en el marco del derecho al disfrute del más alto nivel posible de Salud, se refieren estos cuatro elementos esenciales sobre los que se deberían erigir los mecanismos de seguimiento y monitoreo del cumplimiento cabal de estos derechos. En este punto, se reconoce la estrecha relación y dependencia de este derecho con otros derechos humanos, que resultan de igual importancia al momento de hablar de una vida digna.

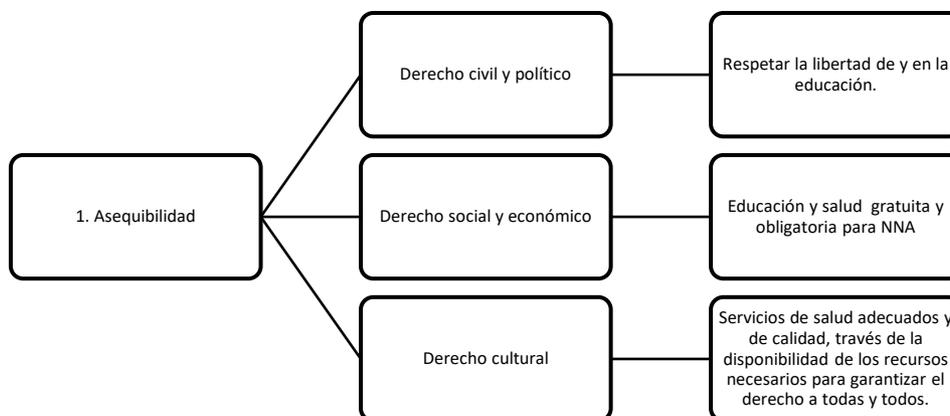
[...] en particular el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la vida privada, al acceso a la información y a la libertad de asociación, reunión y circulación. Esos y otros derechos y libertades abordan los componentes integrales del derecho a la salud.⁵⁹

Sobre este marco, la condición en materia de derechos de las personas con enfermedades catastróficas, puede analizarse de la siguiente manera: Asequibilidad, que también ha sido traducido como “Disponibilidad”.

⁵⁸ Comité de derechos económicos, sociales y culturales, Observación general N°14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), Ginebra, Naciones Unidas, 2000.

⁵⁹ *Ibíd.*, 2.

Gráfico 2
Contenidos del elemento esencial de Asequibilidad

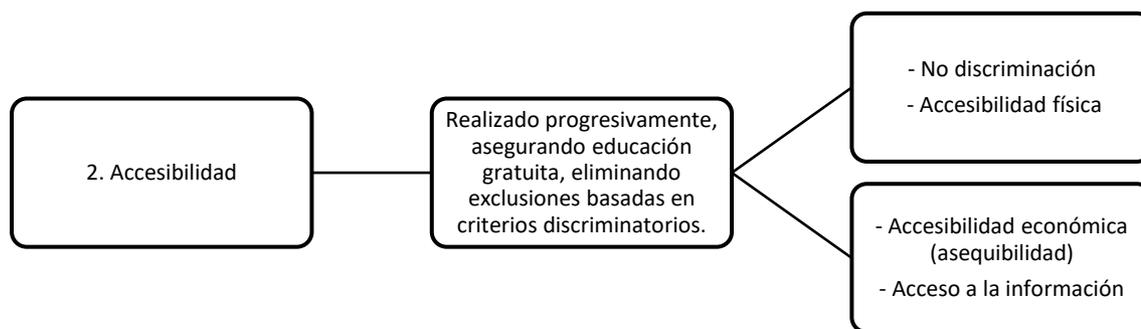


Elaboración propia, 2020

Se refiere a la provisión gratuita de servicios de salud, así como de la educación primaria como un derecho inherente. Ubica a los procesos educativos y de salud como un servicio público clave para el cumplimiento de los demás derechos humanos que exige del Estado la disponibilidad de suficientes centros educativos y de salud, facilidades para el acceso a sus servicios. Asimismo, plantea la vigilancia por el cumplimiento de estándares mínimos de calidad que garanticen uno de los fines primeros de la educación, que es la práctica efectiva de las libertades y la promoción de equidad. En esta categoría, en el ámbito educativo, se aborda la libertad de elección de los padres y madres sobre el sostenimiento de la educación a la que acceden sus hijos, lo que involucra el amplio abanico de la diversidad, el pluralismo educativo y los diferentes modelos a los que puede alinearse una institución perteneciente al sistema de educación nacional. En este sentido, en el caso de los pacientes diagnosticados con cáncer, se ha evidenciado la falta de servicios de salud especializados dentro de cada uno de los lugares de origen de los niños, niñas y adolescentes. El incumplimiento de esta condición, promueve la movilidad interna en el país.

Elemento esencial: Accesibilidad:

Gráfico 3
Contenidos del elemento esencial de Accesibilidad



Elaboración propia, 2020

Considera como base fundamental, el principio de no discriminación como el camino para lograr la universalidad de los servicios de salud y educación. Sin embargo, al no contar con información cuantitativa y estadísticas oficiales sobre los motivos más frecuentes de exclusión que sufren los niños, niñas y adolescentes, ya sea por motivos de edad, sexo, lengua, religión discapacidad, o pertenencia a minorías (condiciones exacerbadas por la pobreza). Las políticas públicas generadas para subsanar esta problemática son carentes de eficacia, lo que se refleja en la prevalencia de grupos específicos de niños, niñas y adolescentes que no han tenido acceso a una educación sostenida, continua y efectiva. Así también se evidencia en los diagnósticos tardíos de la enfermedad catastrófica debido a los largos recorridos en busca de la derivación hacia los servicios de salud especializados en oncología pediátrica. Esta población forma parte de grupos invisibilizados históricamente, lo que justificaría la falta de intervención del Estado en la designación de presupuesto y la existencia de políticas económicas contrarias al objetivo de la eliminación de la exclusión en todos sus niveles y en todas las esferas.⁶⁰

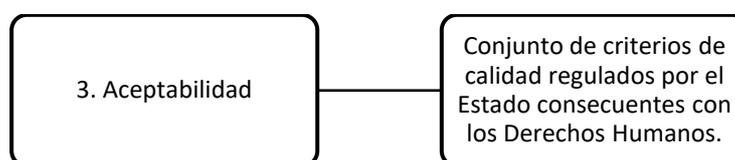
Si la problemática no se registra, entonces, la necesidad no existe. Si bien la normativa internacional prohíbe la discriminación, es frecuente encontrar prácticas naturalizadas que la fomentan y cuyo principal resultado es la perennización de la pobreza y desigualdad. Tal es el caso de las niñas, quienes se encuentran en doble situación de vulnerabilidad y se encuentran más expuestas a discriminaciones múltiples, producto de la falta de visibilización

⁶⁰ La Convención sobre los Derechos del Niño identifica al menos doce motivos de discriminación, sin embargo, abre la posibilidad de incluir motivos nuevos dependiendo de cada contexto y lugar.

de políticas y prácticas cotidianas que aún se mantienen y que resultan excluyentes. Esto incrementa la brecha entre ricos y pobres, que se agrava por temas de género y pobreza. El camino es, entonces, la distribución equitativa de recursos para sostener servicios de salud y educación en todos sus niveles y en todo el país, en el marco de las obligaciones ineludibles del Estado de proteger a esta población en situación de vulnerabilidad.

Gráfico 4

Contenidos del elemento esencial de Aceptabilidad



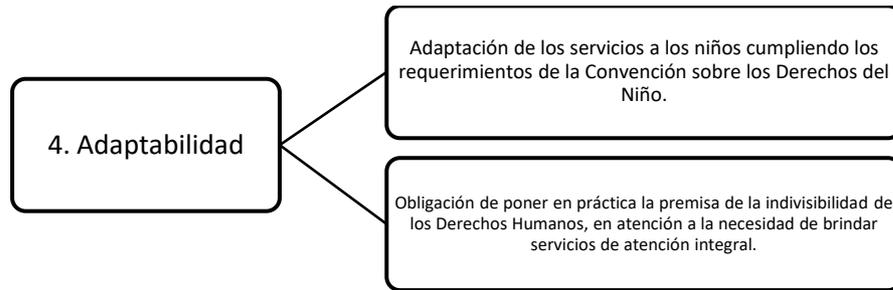
Elaboración propia, 2020

Implica la participación de quienes son beneficiarios de los servicios de salud y educación y su capacidad de recepción positiva o negativa de la misma. Toma en cuenta la pertinencia de cualquier política implementada, así como también la relevancia para el contexto en el que se desarrolla.

Adicionalmente, refiere a la toma en conocimiento de los contextos de la población en materia de cultura, diversidad y diferencia, a sabiendas de que no toda política es aplicable a todos los contextos y a todas las realidades. En concordancia, son los estudiantes/pacientes los que deben medir la utilidad de los conocimientos impartidos por el sistema, en atención a su necesidad de concretar un proyecto de vida. No obstante, no solo se reduce al criterio de los beneficiarios, sino que se enfoca también procurar el cumplimiento de los estándares mínimos de calidad, formación de los profesionales, no discriminación y seguimiento de su efectividad. Para esto en el caso de la educación, se requiere examinar permanentemente los modelos pedagógicos, metodologías, programas específicos, ofertas educativas, normativa y reglamentos, los mismos que deberán, en todo momento estar alineados con un enfoque de derechos humanos.

Gráfico 5

Contenidos del elemento esencial de Adaptabilidad



Elaboración propia, 2020

El diagnóstico de cáncer en una persona en edad escolar provocará reacciones de diversa índole. Según un estudio se plantea que:

La dinámica del abandono escolar muestra una constante reducción desde hace 20 años. Es así que para el año lectivo 1993-1994 el abandono escolar afectaba al 6,6% de los estudiantes ecuatorianos, mientras que para el año lectivo 2013-2014 apenas afectó al 3,4% de la población estudiantil matriculada en alguna institución educativa, proceso que es sostenido en el tiempo.⁶¹

No obstante, si se toma en cuenta que la mayor parte de diagnósticos se realizan en los primeros cuatro años de vida del niño y que el promedio de tiempo que presenta un tratamiento para combatir el cáncer es de dos años; se obtiene que hay un número indefinido de niños que ni siquiera ingresan al Sistema de Educación Nacional, desde niveles iniciales. Esta población no está considerada dentro de las estadísticas de la población que abandona el proceso educativo, permanecen invisibilizados y, muchas veces, superan los dos años de rezago escolar, a la espera de su alta médica. Esto dificulta su posterior inclusión en un sistema educativo que no posee una estrategia para combatir el rezago escolar, respetando el derecho de los niños de acceder a un sistema educativo acorde a sus necesidades.

En este contexto, el control y desarrollo del derecho a la educación y el derecho a la salud, debe ser medido y monitoreado en su ejecución, constantemente, con indicadores contruidos según nuestro contexto histórico, los enfoques y la realidad de nuestro país. El tamizaje de las políticas educativas y de salud existentes, a través del filtro de las 4A, permite obtener datos certeros sobre las omisiones, negligencias y falta de articulación de los organismos estatales, al momento de implementar medidas específicas para atender a esta

⁶¹ David Sánchez, “La tendencia del abandono escolar en Ecuador: período 1994-2014”, Valor agregado, N° 3 (2015): 63.

población. Este análisis permite visibilizar la génesis de los fenómenos de exclusión y violaciones al derecho a la salud y el derecho a la educación, de los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Así, si se puede dar cuenta de las violencias estructurales que fueron naturalizadas por muchos años, y se podrán plantear mecanismos de exigibilidad sobre la base de las mismas.

Si bien el cáncer no se constituye en sí mismo como una discapacidad, ni la discapacidad es una enfermedad (es una condición); es necesario abordar lo correspondiente a la Observación General N° 9 (2006) sobre los derechos de los niños con discapacidad, la misma que en su literal D, desarrolla el tema de la Educación Inclusiva, desde el legítimo derecho de todos los NNA, a recibir el apoyo necesario dentro del sistema nacional de educación, para facilitar su formación efectiva.

Alienta a los Estados Partes que todavía no hayan iniciado un programa para la inclusión a que introduzcan las medidas necesarias para lograr ese objetivo. Sin embargo, el Comité destaca que el grado de inclusión dentro del sistema de educación general puede variar. En circunstancias en que no sea factible una educación plenamente inclusiva en el futuro inmediato deben mantenerse opciones continuas de servicios y programas.⁶²

En esta misma línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶³, en sus artículos 1 y 2, concibe a la educación desde la necesidad de implementar modelos educativos inclusivos, en atención a la obligatoriedad del Estado de proporcionar educación primaria gratuita y obligatoria, además de inclusiva y de calidad. Ambos instrumentos, contemplan la educación a través de la posibilidad de realizar ajustes razonables a los procesos de enseñanza – aprendizaje; los mismos que se plantean en función de las necesidades y condiciones de cada estudiante. De esta forma, todos los actores del Sistema Nacional de Educación en todos sus niveles y desde el ámbito de sus competencias, deberán generar los apoyos personalizados necesarios según la condición de vulnerabilidad de cada niño, niña o adolescente para, de esta manera, mitigar los efectos de un sistema educativo excluyente, que induce al abandono prematuro del proceso educativo.

⁶² Organización de las Naciones Unidas, Relator especial sobre el derecho a la educación, “*El derecho a la educación de las personas con discapacidades*”, párr. 19.

⁶³ Organización de las Naciones Unidas, Asamblea General, “*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006

1.4 La niñez como grupo de atención prioritaria en el marco nacional de protección

La actual Constitución de la República del Ecuador (CRE)⁶⁴ ha mostrado avances relevantes en el ámbito de los grupos de atención prioritaria. Como se conoce, la Constitución Política del Ecuador del año 1998⁶⁵, mantenía el concepto de grupos vulnerables, en los que se incluía a aquellos grupos de personas considerados como en situación de desventaja ante el común denominador de la ciudadanía. Esta acepción otorgaba a estos grupos una condición de inferioridad presupuesta (estereotipos y prejuicios) en tanto sus características propias eran consideradas desde un enfoque verticalizado de desigualdad. Es evidente el progreso que se logra en la actual CRE, al brindar un nuevo enfoque para calificar a las situaciones que rodean al individuo y no a él mismo como vulnerable. Se incluye, en el artículo 35, el concepto de “situación de riesgo” para identificar los factores externos que complejizan el acceso a los derechos de las personas en situación de vulnerabilidad, e impulsan a reconocer sus condiciones para garantizar sus derechos sociales, civiles y de libertad.

La CRE intenta exponer a los grupos de atención prioritaria en un escenario nuevo, reconociendo que los derechos humanos invitan a la acción colectiva para su construcción. En este sentido, más allá de considerarse una norma que refuerza una concepción de deberes, posibilita un traslado de obligaciones a una noción de derechos que se reconozcan y progresen a lo largo de la historia en un contexto social integral que establezca la dignidad como el reconocimiento y respeto en igualdad frente a todas y todos. Así, además de los grupos considerados en la Constitución de 1998, esta categoría se amplía y se incluye a los adolescentes, personas en situación de movilidad humana, personas en conflicto con la ley, personas con enfermedades catastróficas y personas con consumo problemático de sustancias.

Bajo estos antecedentes, es preciso mencionar que, en el reconocimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en nuestro país, resulta imperioso contar con la actuación del Estado en todos sus poderes y niveles para la creación de políticas sociales y macroeconómicas que atiendan sus necesidades y que aporten a la construcción de un enfoque de la niñez como titulares de los derechos y no como objetos de protección. En este

⁶⁴ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008.

⁶⁵ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Decreto Legislativo 000, Registro Oficial 1 de 11 de agosto de 1998.

contexto, el Estado considera a todas las personas ecuatorianas o extranjeras, naturales o jurídicas, iguales en tanto sean reconocidos en su naturaleza humana como sujetos diferentes, particulares y con necesidades específicas. En este sentido, prevé la igualdad de todos los derechos consagrados en la Constitución, en términos de exigibilidad ante la justicia constitucional.

Así, en 36 de los 444 artículos de la carta magna, se aborda la igualdad tanto como un principio como en la forma de un derecho. A saber, el artículo 11 de la Constitución, remite a la obligatoriedad del ejercicio de los Derechos Constitucionales, haciendo una prolongación a la prohibición de cualquier forma de discriminación. En este contexto, se procura, en primer término, poner en evidencia la necesidad de promover la igualdad formal ante la ley. En segundo término, el reconocimiento de la sociedad hacia las personas que, por diversas causas, pertenecen a grupos de atención prioritaria y necesitan de acciones afirmativas que les permitan acceder a sus derechos.

Con relación a este enfoque, Miguel Carbonell menciona que se puede hablar de igualdad a través de dos subconceptos:

“El principio de igualdad ante la ley y el principio de igualdad en la ley. El primero consiste en el mandato de trato igual para las autoridades encargadas de aplicar la ley, es decir, este mandato se dirige de manera fundamental a los poderes Ejecutivo y Judicial [...] el principio de igualdad en la ley es un mandato dirigido al legislador para que no establezca en los textos legales diferencias no razonables o no justificadas para personas que se encuentran en la misma situación, o para que no regule de la misma manera y de forma injustificada a personas que se encuentran en circunstancias desiguales.”⁶⁶

En el escenario educativo y de salud, el Estado ecuatoriano retoma el tema de la igualdad en el marco de sus proyectos de inclusión social, respecto del Sumak Kawsay y los grupos de atención prioritaria. Tal es el caso del artículo 348 de la carta fundamental, donde se erige el concepto de igualdad como pilar primordial para el acceso a todos los niveles de educación. De esta manera, en concordancia con los artículos 49 y 50, forma parte de un concepto de protección que brinda cobertura integral a las personas con discapacidad y/o enfermedades catastróficas.

Efectivamente, la educación es considerada como una de las estrategias que contribuye a disminuir la pobreza en el país. La inversión del Estado en este sector social ha

⁶⁶ Carbonell, M. Docencia: Igualdad (2012). Véase: <http://www.miguelcarbonell.com/docencia/Igualdad.shtml>

sufrido varios ajustes que se han visto afectados con el devenir de las crisis financieras de los últimos años. Indudablemente, la normativa jurídica nacional existente ratifica lo establecido en la Convención de los Derechos Humanos, donde se ubica al Estado como responsable directo de garantizar el derecho a la educación en consonancia con los instrumentos internacionales que determinan que no debe establecerse una discriminación en el derecho a la educación, sino promover la igualdad de posibilidades y de trato.

Con estos antecedentes, el Ecuador ateniéndose a lo que establece la Constitución y la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI, 2009) dispone que el Ministerio de Educación, sea ente rector de la política educativa nacional y el garante del derecho a la educación. Esto significa en la práctica, que deberá asegurar el acceso, la permanencia y la gratuidad de la educación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes en los diferentes niveles, a lo largo de toda la vida y bajo cualquier circunstancia, a través del abordaje e implementación del Buen Vivir en el sistema educativo nacional.

A pesar de todo este despliegue normativo que posee el Ecuador en materia de garantía de derechos, los niños y niñas diagnosticados con una enfermedad catastrófica aún no han podido ser atendidos de forma integral, es decir, persisten las dificultades de que la política educativa y de salud, aterrice en territorio de manera igualitaria. Esto genera consecuencias asociadas a vulneraciones de derechos que confluyen no solo con el diagnóstico de la enfermedad, sino además con el contexto socioeconómico preexistente de las familias, asociadas a condiciones de pobreza, la falta de acceso a la educación y un sistema que desde su base promueve la exclusión. Estas vulneraciones son fenómenos multifactoriales que dan como resultado una invisibilización múltiple, es decir, una clara violación a los derechos humanos mucho más allá del acceso a la educación.

En este punto, en Ecuador se puede diferenciar la siguiente estructura desconcentrada planteada en la Tabla 2 en el Marco legal del Sistema de Protección Integral de Niñez y Adolescencia:

Tabla 2
Marco legal del Sistema de Protección Integral de Niñez y Adolescencia

Norma y Artículo	Alcance
Constitución de la República del Ecuador	Art. 341. La protección integral funcionará a través de sistemas especializados, de acuerdo con la ley. Los sistemas especializados se

	guiarán por sus principios específicos y los del sistema nacional de inclusión y equidad social.
Código de la Niñez y Adolescencia	Art. 190 El Sistema es un conjunto articulado y coordinado de organismos, entidades y servicios públicos y privados, que definen, ejecutan; controlan y evalúan las políticas, planes, programas y acciones, con el propósito de garantizar la protección integral de niñez y adolescencia. Define medidas, procedimientos; sanciones y recursos en todos los ámbitos [...]
Código de la Niñez y Adolescencia	Art. 192 El Sistema Nacional Descentralizado de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia está integrado por tres niveles de organismos: 1. Organismos encargados de la Definición, planificación, control y evaluación de políticas: -Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional -Consejos Cantonales de Protección de Derechos 2. Protección, Defensa y Exigibilidad de Derechos -Juntas Cantonales de Protección de Derechos -Administración de Justicia Especializada/ Unidades de niñez y Adolescencia -Otros organismos (Defensoría del pueblo, defensorías comunitarias y DINAPEN) 3. Ejecución (políticas, planes, programas y proyectos) -Las entidades públicas de atención; y, -Las entidades privadas de atención. Se realizan los cambios en las denominaciones de los Consejos Nacionales, según normativa vigente.
Código Orgánico de salud	Artículo 25.- Personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad. - Las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, tendrán derecho a atención integral especializada y gratuita en la Red Pública Integral de Salud en todos los niveles de atención y complejidad, de manera oportuna y preferente, de acuerdo con la normativa establecida por la Autoridad Sanitaria Nacional. Artículo 210.- Enfermedades catastróficas. - Para efectos de su atención integral y demás programas que deban aplicarse, se considerarán enfermedades catastróficas aquellas patologías que generan severos daños en la salud de 99 quienes las padecen, cuyo tratamiento genera un alto impacto económico para ellas y sus familias y ponen en riesgo la capacidad financiera de los hogares Artículo 212.- Atención de enfermedades catastróficas y raras.- La Autoridad Sanitaria Nacional regulará y organizará la atención integral y especializada cuando corresponda, de las enfermedades catastróficas y raras en el Sistema Nacional de Salud mediante normas y procedimientos basados en evidencia científica y que sean pertinentes; y, dirigirá la efectiva aplicación de los programas de atención de las mismas, en dicho Sistema.
Ley orgánica de educación intercultural	Art. 2.- Principios.- La actividad educativa se desarrolla atendiendo a los siguientes principios generales, que son los fundamentos filosóficos, conceptuales y constitucionales que sustentan, definen y rigen las decisiones y actividades en el ámbito educativo: e. Atención prioritaria.- Atención e integración prioritaria y especializada de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades catastróficas de alta complejidad; v. Equidad e inclusión.- La equidad e inclusión aseguran a todas las personas el acceso, permanencia y culminación en el Sistema Educativo.

	Garantiza la igualdad de oportunidades a comunidades, pueblos, nacionalidades y grupos con necesidades educativas especiales y desarrolla una ética de la inclusión con medidas de acción afirmativa y una cultura escolar incluyente en la teoría y la práctica en base a la equidad, erradicando toda forma de discriminación;
Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad	Art. 6 .- Se dividen en: 1. De género 2. Intergeneracional 3. De pueblos y nacionalidades 4. De discapacidades 5. De movilidad humana
Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad. Disposición transitoria décima.	De los Consejos Cantonales de Protección de Derechos a la promulgación de la presente ley en el caso de aquellos cantones en los que no hubiesen creado los Consejos Cantonales de Protección de Derechos, los Consejos Cantonales de Niñez y Adolescencia, se convertirán en Consejos Cantonales de Protección de Derechos y cumplir con las funciones establecidas en artículo 598 del Código Orgánico de Ordenamiento Territorial, Autonomía y Descentralización. En el caso del personal de los Consejos Cantonales de Niñez y Adolescencia podrán previa evaluación, ser parte del Consejo Cantonal de Protección de Derechos.
Art. 54 COOTAD. Funciones municipios	j) Implementar los sistemas de protección integral del cantón que aseguren el ejercicio garantía y exigibilidad de los derechos consagrados en la Constitución y en los instrumentos internacionales, lo cual incluirá la conformación de los consejos cantonales, juntas cantonales y redes de protección de derechos de los grupos de atención prioritaria. Para la atención en las zonas rurales coordinará con los gobiernos autónomos parroquiales y provinciales;

Fuente y elaboración propia, 2020.

A nivel de políticas públicas, es evidente que existen esfuerzos por brindar cobertura en materia de servicios de salud y educación a las personas en situación de vulnerabilidad. La elaboración del Plan Nacional del Buen Vivir, y la definición de su Objetivo 1 “Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas”, pone la prioridad sobre la necesidad de cerrar las brechas de desigualdad que amenazan las condiciones de vida dignas y promueven la exclusión en varias esferas del desarrollo del ser humano. Sin embargo, la instrumentalización de la normativa propuesta para la atención a esta población, resulta inaplicable si no existen los cimientos y la voluntad del Estado para distribuir los recursos de manera que los grupos en situación de vulnerabilidad puedan acceder de manera igualitaria a sus derechos.

Un Estado constitucional de derechos debe estar estrechamente comprometido con la garantía y protección de los DESC, sobre todo cuando se trata de proteger y trabajar por la niñez y adolescencia. Sobre esta base, cabe hacer un análisis sobre el cumplimiento de estos derechos en nuestro país, al ser estos considerados derechos subjetivos y ser reconocidos como no exigibles ni justiciables, tal como lo son los Derechos Civiles y Políticos. Aun así,

se debe fortalecer la idea de que el Ecuador, como Estado de Derecho, debe vigilar y materializar el cumplimiento de los derechos humanos, entre ellos el derecho a la educación y a la salud, a la luz de lo que establece la red de tratados basados en el derecho internacional de los derechos humanos, que regulan la calidad y estándares que deberán cumplirse alrededor del mundo.

2. Contexto de la niñez con enfermedades catastróficas en Ecuador

En el Ecuador, a pesar de no contar con registros oncológicos recientes que permitan visualizar las tasas de incidencia a nivel nacional, se cuenta con datos parciales obtenidos hasta el 2014, por el Registro Nacional de Tumores de SOLCA⁶⁷ Núcleo de Quito. De esta sistematización, se deduce que en el Distrito Metropolitano de Quito (DMQ) se diagnostican anualmente 270 casos, de los cuales al menos 165 pertenecen a niños provenientes de otras regiones del país y que 17 de cada cien mil menores de 19 años, serán nuevos casos al finalizar el año. Asimismo, se señala que la tasa de sobrevivida “ha mejorado en las dos últimas décadas, alcanzando hasta un 62% en Quito en la población de 0 a 19 años”.⁶⁸ Sin embargo, se estima en Quito, podría llegar hasta un 54% el número de casos de niños, niñas y adolescentes⁶⁹ que no concluyen su proceso de curación, por diversos factores, en su mayoría socioeconómicos.

Es claro que, al hablar del Ecuador, no nos referimos a un territorio homogéneo, sino que es preciso recalcar las diferencias sustanciales presentes en su organización económica, de producción y de sistemas culturales, que inciden incluso en la búsqueda de solventar necesidades básicas como la salud. En este contexto, se vuelve necesario resaltar que “este desarrollo desigual de las regiones y zonas del Ecuador ha sido, sin duda el motivo por el que se han dado permanentes desplazamientos poblacionales internos”.⁷⁰ Así, quienes se mueven

⁶⁷ Sociedad de Lucha Contra el Cáncer, “*Registro Nacional De Tumores*”, accedido el 22 de agosto de 2018, <https://www.solcaquito.org.ec/inicio/registro-nacional-de-tumores>

⁶⁸ Sociedad de Lucha Contra el Cáncer - Solca Núcleo de Quito: *Registro Nacional De Tumores. Epidemiología Del Cáncer En Quito*. Edit. por Patricia Cueva y José Yépez, 15ª. ed. (Quito: 2014), 174.

⁶⁹ Según investigaciones realizadas por la Fundación Cecilia Rivadeneira, organización sin fines de lucro dedicada a la atención integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador. <http://fcr.org.ec/wp-content/uploads/2018/11/INVESTIGACION2017-1.pdf>

⁷⁰ Álvaro Sáenz, “Población y migraciones en los ciento cincuenta años de vida republicana” en Ayala Mora, Enrique (coord. proyecto) y Acosta Espinoza, Alberto (coord. vol. 3). *Libro del sesquicentenario III Economía Ecuador: 1830-1980. Primera parte*, 95-104. (Quito: Corporación Editora Nacional) 100.

internamente a causa de las desigualdades, arrastran consigo varias vulneraciones a sus derechos que se agudizan, aún más, en su lugar de llegada.

En este punto, es preciso mencionar que para el acceso al tratamiento en el Ecuador se disponen de cinco hospitales en la red pública que atienden esta patología. No todos ellos brindan el servicio a niños y adolescentes, en gran parte por la falta de profesionales en oncología pediátrica, dotación de tecnología y servicios especializados. Además, se dispone de la red de salud complementaria (IESS, ISSFA, ISSPOL)⁷¹ que no se encuentra presente en todas las provincias del Ecuador para brindar servicios de atención oncológica pediátrica. Adicionalmente, en el sector privado la atención se provee para menos del 10% de la población infantil, debido a los altos costos de los tratamientos, medicamentos y hospitalizaciones recurrentes durante la enfermedad.

Para el desarrollo de este apartado, es indispensable volver a mencionar que el Ecuador, no dispone de hospitales públicos especializados en el tratamiento de niños/as con enfermedades catastróficas, que proporcionen atención en todo el territorio nacional. De hecho, la atención oportuna a esta población es aún una meta que no se ha alcanzado con eficacia. Se percibe a este grupo de atención prioritaria como fragmentado y reducible a la atención en salud que recibe el paciente diagnosticado.

2.1 El cáncer infantil en Ecuador y la búsqueda de servicios especializados de salud

Como se ha planteado, muchas familias de las que recurren a los hospitales públicos del país presentan carencias socioeconómicas y acarrear consigo los efectos de no recibir atención temprana ante los elevados costos que implica acceder al diagnóstico y, más aún, al tratamiento. Se podría inferir que, en este grupo poblacional, habrá indudablemente una menor expectativa de vida. Estos escenarios ubican a estas personas en una situación de doble victimización, tanto por los efectos de la enfermedad, la movilidad producto de la búsqueda de servicios de salud apropiados, y el incremento significativo del gasto mensual familiar que, en ocasiones, se vuelve insostenible, afectando incluso la continuidad y/o permanencia en el tratamiento.

⁷¹ Hospitales pertenecientes al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas e Instituto de Seguridad Social de la Policía.

En este fenómeno migratorio se observan dos puntos de arribo: el hospital y el albergue o lugar de residencia temporal. Por un lado, en el hospital se produce una dinámica de reunión de las madres de los niños a compartir experiencias, conocimientos construidos a través de la experiencia y a generar encuentros de los que se conformaran grupos que acogerán a quienes vengan nuevos, pero en la misma situación. Se da paso a nuevas formas de solidaridad, donde se intentan distintas formas de identidad que no requieren de un espacio físico o del arraigo al territorio para crear la idea de comunidad.⁷²

Entre los pacientes pediátricos de los hospitales públicos de Quito, son numerosos los casos de familias de escasos recursos, cuyos hijos han abandonado la escuela a causa de la enfermedad catastrófica. Las causas son diversas y suelen encontrarse entre las más importantes: causas económicas, recurrencia de los tratamientos y hospitalizaciones y la discriminación. Cada una de ellas es abordada como fenómenos individuales con sus propios actores y no bajo la concepción de bienestar integral, es decir, desde la perspectiva de derechos humanos. No se contempla la movilidad forzada/obligada como uno de los factores que inciden directamente en la exclusión escolar.

Persisten las dificultades para que estos niños/as con enfermedades catastróficas vean restituido el derecho a la educación. Por un lado, se mantiene la invisibilidad sobre la complejidad del fenómeno que dificulta observar los efectos en el área educativa, puesto que las necesidades educativas de niños/as con enfermedades catastróficas han sido invisibilizadas por asumir el derecho a la salud como primordial. De esta forma, no se ha logrado que esta población acceda en su totalidad a los programas de inclusión educativa generados por el Estado ecuatoriano, lo que promueve una imagen desalentadora en términos de crecimiento integral y de predisposición a la cura.

Es inevitable asociar la detección de una enfermedad catastrófica a una idea de muerte. Más allá de la afectación psicológica que representa, tanto para el paciente como para el cuidador primario, el enfrentar a la muerte como una posibilidad se encuentran también las acciones discriminatorias que se orquestan detrás de la falsa idea de brindar calidad en los últimos días de vida a alguien que está próximo a fallecer. La persona

⁷² Akhil Gupta, "Más allá de la cultura. Espacio, Identidad y las políticas de a diferencia" *Antípoda* No. 7 (2008): 238.

diagnosticada con enfermedad catastrófica es presa del fenómeno de la “invisibilidad”,⁷³ de la que habla Gerard Quinn en torno al ámbito de las discapacidades. Vale citar este texto en atención a la discusión por el valor intrínseco que poseen las personas, no por su relación con el ámbito económico, sino por su calidad de sujetos de derechos en el marco de la dignidad. Una persona con cáncer, por ejemplo, es excluida por su condición, resulta marginada al ser tratada como objeto de la medicina y no desde un modelo de derechos humanos basado en la dignidad, autonomía, igualdad y solidaridad. En otras palabras, este modelo de intervención biomédica sitúa a la enfermedad sobre la persona, apartándola y limitando el ejercicio de sus derechos. Esta situación históricamente ha sido acogida por la comunidad médica, legitimando prácticas excluyentes que violan la dignidad de los individuos que atraviesan por esta condición. Se debe recalcar que no son sólo los miembros de la comunidad médica quienes desde sus aprendizajes cotidianos invisibilizan y obstruyen en el ejercicio de derechos de las personas en situación de enfermedad. Sucede que es el Estado el que, por ejemplo, históricamente no ha contemplado a esta población en su agenda para la elaboración de políticas y ha destinado menor o nulo presupuesto para su atención, bajo el argumento de la invisibilización y la muerte inminente.

En consecuencia, la atención a estas personas se ha tornado materia del asistencialismo y la caridad, prácticas no técnicas ni profesionales que no demuestran resultados a largo plazo. De esta forma, se perseveran prácticas improvisadas que no dan opción a la planificación de un trabajo técnico, coordinado y multidisciplinario entre los aparatos del Estado encargados de su atención integral. La repercusión más notoria se muestra en la carencia de articulación estatal que garantice la indivisibilidad de los derechos, concretando su realización a través de un trabajo coordinado y debidamente fundamentado en el conocimiento del territorio y apoyado en la investigación. Esto posibilitaría formular y sostener políticas sociales sólidas, en la línea de la obligación de respetar todos los derechos y libertades de todos los individuos que se encuentran en el territorio nacional.

⁷³ Gerard Quinn y Theresia Degener, *Derechos Humanos y discapacidad. Usao actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad* (OACDH, Nueva York: 2002), 17.

2.2 Las posibilidades de atención educativa de los NNA con cáncer en situación de hospitalización

Hablar de educación inclusiva implica cambios estructurales en un sistema que por muchos años se creó desde la concepción de “lo regular”, impulsando la idea de la inclusión como una excepcionalidad y no como la base en la que debe cimentarse un sistema que reconozca la diversidad como premisa principal. Esto implica promover un sistema lo suficientemente flexible para realizar modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basadas en una visión común, sin promover una exclusión. La educación ordinaria inclusiva, según lo establece en el Acuerdo Ministerial 0295-13, emitido por el Ministerio de Educación del Ecuador, se define como:

[...] el proceso de identificar y responder a la diversidad de necesidades especiales de todos los estudiantes, a través de la mayor participación todo el proceso de enseñanza - aprendizaje, las culturas y en las comunidades, a fin de reducir la exclusión en la educación. Se sostiene en los principios constitucionales, legales nacionales y en los diferentes instrumentos internacionales referentes a su promoción y funcionamiento.⁷⁴

Es preciso señalar que para hablar de educación inclusiva deben considerarse los enfoques: de derechos, inclusivo, pedagógico, intercultural, intergeneracional y de género, en atención a que toda la política pública debe ser construida a la luz de estas definiciones y, de la misma manera, su implementación. Por tanto, referirse a la garantía del derecho a la educación implica deconstruir la vieja escuela, fortalecer la calidad educativa y promover el desarrollo integral de los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.

En este sentido, el Estado ecuatoriano ha venido trabajando por reconstruir políticas educativas inclusivas en el marco de su obligación de ejecutar ofertas y alternativas acordes a las necesidades de la población, para garantizar la inclusión de niños, niñas y adolescentes en el Sistema Educativo Nacional. También para que “la permanencia, el aprendizaje y la culminación de todos los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos en el sistema educativo, en todos sus niveles y modalidades; respondiendo a la diversidad, en condiciones de buen trato integral y en ambientes educativos que propicien el Buen Vivir”.⁷⁵

⁷⁴ Ecuador Ministerio de Educación, *Acuerdo Ministerial Nro. 0295-13*, Registro Oficial 93, Suplemento, de 02 de octubre de 2013, art. 11.

⁷⁵ UNICEF, “*Caja de herramientas para la inclusión educativa*”, Ministerio de Educación Ecuador, 2016, 8, https://www.unicef.org/CAJA_DE_HERRAMIENTAS_OPT.pdf.

No obstante, a pesar de los progresos significativos logrados en materia de cobertura, progresos normativos, e infraestructura, los avances y las claves de éxito para lograr un verdadero sistema educativo inclusivo, solo serán visibles a través de acciones determinadas que las carteras de Estado involucradas en materia de protección a niños, niñas y adolescentes, puedan emprender de manera coordinada. Tal es el caso del Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud Pública, si nos remitimos a la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los niños y niñas que padecen enfermedades catastróficas. En este sentido, la situación de enfermedad debe ser considerada como parte de las necesidades educativas especiales no asociadas a la discapacidad. Como tal, debe ser atendida a través de estrategias, programas, proyectos y modelos específicos que se acoplen a la situación no solo académica sino de salud integral de los estudiantes. En este sentido, para hablar de inclusión, se debe asegurar no solo el acceso, sino que también del análisis propio de la calidad de la misma a la luz de las 4A. Solo así se podrá hablar que se dispone de un sistema inclusivo que vela por el desarrollo de sus potencialidades y su integración social, mediante el cumplimiento de estándares, protocolos, métodos, capacitación y sensibilización a los principales actores, además de la dotación de recursos didácticos e infraestructura accesible.

Actualmente según datos proporcionados por el Ministerio de Educación, hay 4.857 instituciones ordinarias consideradas inclusivas a nivel nacional, a las cuales asisten estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.⁷⁶ Estos estudiantes, de acuerdo un proceso de evaluación psicopedagógica realizada por la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI) son derivados a la educación ordinaria en el caso de no requerir atención educativa especializada a causa de una discapacidad severa. De acuerdo a la normativa educativa vigente, en las instituciones ordinarias inclusivas se deben incorporar las adaptaciones curriculares en la planificación de aula y aplicar metodologías inclusivas. Adicionalmente, es preciso mencionar que hay 108 instituciones educativas especializadas fiscales a nivel nacional que brindan atención especializada a niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad. Estas

⁷⁶ Según el Reglamento a la Ley Orgánica de Educación Intercultural aprobada y emitida en el año 2009, se consideran estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad, a aquellos que requieren de apoyo o adaptaciones temporales o permanentes que les permitan o acceder a un servicio de calidad de acuerdo a su condición. Estos apoyos y adaptaciones pueden ser de aprendizaje, de accesibilidad o de comunicación.

instituciones cuentan con un Modelo de Gestión Específico de acuerdo a la discapacidad que atienden, los mismos que han sido emitidos bajo acuerdo Ministerial⁷⁷ de aplicación inmediata y obligatoria.

En este marco, el sistema público de educación⁷⁸ cuenta con 83 Aulas Especializadas para niños y niñas con discapacidad, que funcionan en las Instituciones educativas ordinarias, con la finalidad de atender a estudiantes con discapacidad que se encuentran en sectores donde no hay una Institución Educativa Especializada cercana. Dentro de este aparato, se han incorporado 585 profesionales pedagogos de apoyo a la Inclusión⁷⁹ a nivel nacional en instituciones de educación ordinaria, en las que se encuentran estudiantes con discapacidad a quienes está dirigida la atención directa, por lo que se puede inferir que, en el territorio nacional, no se dispone de una asistencia directa a la población de niñas y niños con enfermedades catastróficas *in situ*. Por el contrario, dicha asistencia se sitúa a nivel Distrital, de forma esporádica, según la incidencia de las demás necesidades educativas especiales en el resto del territorio a su cargo.

De este contexto expuesto, se evidencia que, si bien la normativa es extensa y explícita con respecto a la inclusión educativa, para los niños niñas y adolescentes con cáncer se torna difícil sobrepasar la barrera presente entre el acceso al sistema educativo y el efectivo goce y disfrute de su derecho a una educación de calidad, aun cuando los mecanismos legales han sido creados. De esta forma, se remarcan los escenarios existentes que impiden la participación, el ejercicio y la exigibilidad de este derecho, en tanto, históricamente se ha hablado de la inclusión desde las “deficiencias” del estudiante y no desde visibilización de las barreras existentes.

Es así como, una de las preocupaciones presentes en los últimos años en el Ecuador ha sido la erradicación del analfabetismo y la disminución de las tasas de abandono escolar. De hecho, el Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, contempló en su objetivo número 4,

⁷⁷ Ecuador, Ministerio de Educación, *Acuerdo Ministerial MINEDUC-MINEDUC-2019-00057-A*, Registro Oficial No.65, Suplemento, 22 de octubre de 2019.

⁷⁸ Datos obtenidos desde la Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva del Ministerio de Educación del Ecuador. Datos con corte al 2019.

⁷⁹ Los profesionales pedagogos de apoyo a la Inclusión tienen como finalidad velar por la permanencia de los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas dentro de los establecimientos a través del asesoramiento a docentes, capacitación y seguimientos de casos.

el fortalecer las capacidades y potencialidades de la ciudadanía, a través de la meta 4.3, en la que se contempla: “Reducir el abandono escolar en 8° de educación básica general y 1° de bachillerato al 3%”⁸⁰. De la misma forma, lo aborda el Plan Decenal de Educación, que ha sido diseñado para dar especial relevancia al tema de la cobertura y calidad de los servicios educativos. Este instrumento plantea como política 2, la universalización de la Educación de primero a décimo año de General Básica. Complementariamente, como política 3, plantea la necesidad de incrementar la población estudiantil del Bachillerato General Unificado, para llegar al menos al 75% de los jóvenes asistiendo al nivel correspondiente a su edad. Al respecto, puntualizar estas metas ha servido como punto de partida para visibilizar la necesidad de elaboración de política pública específica que garantice la inclusión en todos los niveles.

No obstante, se debe señalar que escolarización, no es lo mismo que educación y, en consecuencia, incrementar la cobertura no es sinónimo de garantizar la permanencia en la educación. Es así que “la simple admisión de grupos previamente excluidos de la escuela es solo una de las obligaciones de los gobiernos”.⁸¹ El que un niño o adolescente que padece de una enfermedad catastrófica deje de asistir por largos períodos de tiempo a su institución educativa a causa de su enfermedad, no debe denominarse deserción escolar, tal como anteriormente se definía a la ausencia o alejamiento de los estudiantes de la institución educativa de origen por dos o más años. Lo justo es identificar esta situación como exclusión escolar, ya que no es el estudiante quien abandona el sistema, si no que el sistema abandona al educando. Lo que, es más, no se puede considerar la denominación de niños o adolescentes desertores, sino de un sistema expulsor que no ha sido diseñado en el marco de las diversidades, que atienda sus necesidades y respete sus diferencias. Se habla de un sistema que discrimina desde la estructura con la que ha sido creado y replicado.

Dado que la discriminación como tal, aún no ha logrado ser registrada cuantitativamente en ningún sistema, mucho menos en el educativo, se vuelve casi imposible encontrar datos oficiales que hayan documentado su presencia y que posibiliten un análisis causal. En este punto, la Fundación Cecilia Rivadeneira ha realizado un proceso de

⁸⁰ Plan Nacional del Buen Vivir 2013 – 2017 en : <https://www.gobiernoelectronico.gob.ec/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2013-%E2%80%93-2017.pdf>

⁸¹ Katarina Tomasevsky, El asalto a la educación, Vol. 14, (Barcelona: Intermón Oxfam Editorial, 2004), 88.

investigación que ha develado que un 34% de niños/as que acceden a sus servicios, “han sido rechazados de alguna manera por su enfermedad, principalmente en la escuela y la calle”⁸² y, en suma, el “35% de niños/as han tenido problemas de regresar a la vida escolar.”⁸³

Consiguientemente, vale preguntarse si lo que sucede en los “países de ingresos bajos” (acogiendo la clasificación propuesta por la Organización Mundial de la Salud) la garantía efectiva del derecho a la educación es posible para todas las personas. A sabiendas de que “los derechos no pueden existir sin las correlativas obligaciones gubernamentales”⁸⁴ y que, al no tener claramente definidos los derechos que se deben reclamar debido a la falta de un registro y análisis de las causas que generan discriminación, no es posible responsabilizar plenamente a los gobiernos de su garantía, prevención y reparación.

2.3 La propuesta de creación de aulas hospitalarias en Ecuador como una política de atención integral

En el año 2016, se firmó el Acuerdo Interinstitucional No. 00000109, MINEDUC-MSP⁸⁵, en el cual se emite el “Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, para la aplicación del Programa de Atención educativa Hospitalaria y Domiciliaria”,⁸⁶ mediante la continuidad de su proceso de enseñanza-aprendizaje en el contexto educativo hospitalario y/o domiciliario, según sea el caso y la necesidad del estudiante y su familia. El Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, fue creado para brindar atención educativa a los niños, niñas y adolescentes que, por diversas causas se encuentran en situación de hospitalización, reposo médico prolongado o tratamiento, propendiendo a una adecuada reincorporación educativa.

⁸² Fundación Cecilia Rivadeneira Ecuador, “Programa de Investigación Háblame de ti 2016 – 2017”. Accedido el 15 de marzo de 2018,1. <http://fcr.org.ec/wp-content/uploads/2018/11/INVESTIGACION2017-1.pdf>

⁸³ *Ibíd*, 1.

⁸⁴ Katarina Tomasevski, “Indicadores del derecho a la educación”, *Revista IIDH* 40 (2004): 341-388.

⁸⁵ Acuerdo Interministerial que regula las actuaciones del Ministerio de Educación del Ecuador y del Ministerio de Salud Pública, con el fin de poner en marcha el Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.

⁸⁶ Ecuador Ministerio de Educación, *Acuerdo No. 00000109*, Registro Oficial Nro. 752, Suplemento, 8 de noviembre de 2016, art. 1.

Durante el año escolar, innumerables niños, niñas y adolescentes que, por encontrarse en una situación de enfermedad, se encuentran asilados en hospitales, casas de acogida, centros especializados de tratamiento o, en su defecto, permanecen períodos prolongados en su domicilio por prescripción médica, lo que dificulta la continuidad de su proceso educativo en los períodos escolares regulares. Esto provoca, en ocasiones, graves retrasos académicos, pérdidas de año y hasta exclusión escolar, lo que puede afectar su desarrollo integral.

Es importante mencionar que un programa similar al actual, inició en el Ecuador, a través de un convenio firmado entre el Ministerio de Educación y la Fundación Juan José Martínez en el año 2006, implementando cinco aulas hospitalarias ubicadas en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Loja. Cabe resaltar que el convenio finalizó en el año 2011, tiempo en el que no se levantaron registros de estudiantes por lo que no se cuenta con datos específicos de ese período de tiempo. Sin embargo, el Ministerio de Educación retomó la rectoría de éstas en el año 2015 con el fin de regularizar sus acciones, garantizar su calidad e incrementar su cobertura. Actualmente, el Ecuador es el único país de Latinoamérica y el Caribe en el cual el Estado ejerce completamente la rectoría del Programa de Aulas Hospitalarias, a partir de la emisión del Acuerdo. En este contexto, se ha logrado la participación de dos Carteras de Estado de gran magnitud como el MSP y el MINEDUC. Con la aprobación del funcionamiento del Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria y la aplicación del Modelo Nacional de Gestión se marca un precedente en la región debido a la eficiente proliferación de aulas hospitalarias y la implementación de más de 78 aulas en menos de tres años.

Es importante destacar que para la construcción del Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria se contó con el apoyo y revisión del Ministerio de Educación de Chile y la organización de la sociedad civil REDLACEH,⁸⁷ en atención a la necesidad de una revisión técnica especializada, toda vez que el Ecuador no cuenta con profesionales expertos en el ámbito de la pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida. De esta manera, se estableció la pertinencia y la necesidad de crear un sistema de atención a esta población que, lejos de prácticas asistencialistas, representara una respuesta integral para los niños y niñas en situación de enfermedad.

⁸⁷ REDLACEH: Red Latinoamericana y del Caribe. Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento.

Desde la comunidad educativa, se ha reconocido que el Programa se constituye como el paradigma de la inclusión educativa, dada su naturaleza que pretende garantizar el acceso, permanencia, aprendizaje y culminación del proceso de enseñanza – aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización, tratamiento y/o reposo médico domiciliario prolongado. Esto se produce en un contexto diferente a las aulas de clase habitual y tomando en cuenta las diferentes variables y condiciones de vulnerabilidad presentes en un mismo estudiante.

Es importante destacar que el Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria se implementa en los hospitales de segundo y tercer nivel* de la Red de Salud Pública⁸⁸ (Ministerio de Salud Pública - MSP, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social - IEISS, Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional - ISSPOL, Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas del Ecuador, - ISSFA) entre los cuales se encuentran los hospitales psiquiátricos, red Complementaria (privada), y Centros Especializados de Tratamiento en consumo de alcohol y otras drogas CETAD (adolescentes).

En este sentido, es preciso mostrar el contexto nacional en el que actualmente se atiende a los NNA en situación de enfermedad, con los siguientes datos relevantes:

Tabla 3
Datos Aulas Hospitalarias/Domiciliaria

TEMA	DESCRIPCIÓN
Histórico de Implementación	-Del 2006 al 2015: 5 establecimientos -2016: 31 establecimientos -agosto del 2017: 51 establecimientos -diciembre 2018: 70 establecimientos -agosto 2019: 78 establecimientos (69 Hospitales, 1 fundación, 5 Centros Especializados en tratamiento de alcohol y otras drogas, 2 hospitales psiquiátricos, 1 maternidad).

⁸⁸ Ecuador Ministerio de Salud, *Acuerdo Ministerial Nro. 0005212*, Registro Oficial Nro. 428, Suplemento, de fecha 30 de enero de 2015, art. 2.

*Art. 8.- El Segundo Nivel de Atención corresponde a los establecimientos que prestan servicios de atención ambulatoria especializada y aquellas que requieran hospitalización. Constituye el escalón de referencia inmediata del Primer Nivel de Atención. En este Nivel se brindan otras modalidades de atención, no basadas exclusivamente en la cama hospitalaria, tales como la cirugía ambulatoria y el centro clínico quirúrgico ambulatorio (Hospital del Día).

*Art. 10.- El Tercer Nivel de Atención corresponde a los establecimientos que prestan servicios ambulatorios y hospitalarios de especialidad y especializados, son de referencia nacional, resuelven los problemas de salud de alta complejidad y pueden realizar, incluso, trasplantes. Tienen recursos de tecnología de punta y cuentan con especialidades y subespecialidades clínico-quirúrgicas reconocidas por la ley.

Beneficiarios del Programa de Aulas Hospitalarias	-Año 2016: 6.203 Beneficiarios -Año 2017: 21.919 Beneficiarios -Año 2018: 24.347 Beneficiarios -Año 2019 (enero- agosto): 21.343 Beneficiarios TOTAL: 70.498 niños, niñas y adolescentes.
--	--

Fuente: Levantamiento de información /Programa de Atención Nacional de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. Corte agosto 2019.

Elaboración: Equipo Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva – MinEduc, 2019.

A continuación, se detalla de manera anual la atención educativa hospitalaria/domiciliaria, esto es, en Hospitales, Centros Especializados en tratamiento de alcohol y otras drogas, Psiquiátricos y Maternidad, desde el año 2016 al año 2019 (corte mes de julio).

Tabla 4
Datos Aulas Hospitalarias/Domiciliaria Año 2019

ZONA ADMINISTRATIVA	AULAS HOSPITALARIAS	BENEFICIARIOS
1	8	1.951
2	3	880
3	9	2.480
4	10	2.202
5	12	2.339
6	3	905
7	10	2.626
8	9	1.261
9	14	6.699
Total	78	21.343

Fuente: Levantamiento de información /Programa de Atención Nacional de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. Corte a agosto 2019.

Elaboración: Equipo Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva – MinEduc, 2019.

Durante el año 2019, se encuentran en funcionamiento 78 aulas hospitalarias que han atendido a 21.343 estudiantes en situación de vulnerabilidad. Según estadísticas proporcionadas por el Ministerio de Educación, la población que migra dentro del país y accede a los servicios educativos, representa aproximadamente el 31%⁸⁹ de la población general atendida en las aulas hospitalarias distribuidas por todo el territorio nacional. Si bien

⁸⁹ Estadísticas elaboradas desde enero de 2016, hasta mayo de 2017.

existe el servicio educativo dentro de los hospitales, es en la práctica y en la ejecución del Programa de Aulas Hospitalarias, donde se observa la persistencia de barreras que devienen en la exclusión.

Los datos proporcionados por el Ministerio de Educación, no son únicamente de niños, niñas y adolescentes con cáncer, lo que evidencia que no solo se presenta movilidad obligada en el caso de enfermedades catastróficas, si no que este fenómeno se repite dada la falta de hospitales dentro del territorio nacional, que tengan dentro de sí áreas de atención pediátrica o profesionales especializados en la atención de niños, niñas o adolescentes.

Es preciso resaltar que, dentro de los hospitales arriba destacados, si se dispone de un programa de atención educativa hospitalaria con docentes permanentes e itinerantes que están capacitados para brindar el servicio. Sin embargo, aún queda la interrogante por despejar sobre si se observa un real proceso inclusivo que les permita a los estudiantes acceder, permanecer, ser promovidos y culminar su proceso educativo, a la par de acceder, desarrollar y culminar un proceso de tratamiento de salud especializado en oncología. Es decir, persiste la interrogante sobre el cumplimiento de las condiciones que garanticen la calidad de la educación, en específico, relevancia, pertinencia, equidad, eficacia y eficiencia. Estas condiciones van más allá de la sola presencia de infraestructura, docentes y currículo y que dan cuenta de la necesidad de observar las condiciones globales en la que se desarrolla la práctica de la pedagogía hospitalaria en Ecuador.

A manera de resumen, como se sabe, el Sistema Universal de Protección de Derechos de las Naciones Unidas, a través de todos sus organismos, ha desplegado una variedad de instrumentos y tratados de aplicación obligatoria para los estados, por su naturaleza vinculante, además de organismos encargados del seguimiento para la protección y vigilancia del cumplimiento de estos instrumentos. A la luz de estos instrumentos, Ecuador ha alineado la construcción de un sólido andamiaje normativo que presenta al estado como garantista de derechos, con nuevos enfoques contruidos en la base de principios y derechos fundamentales claros. Sin duda, la plena inclusión de las personas en situación de vulnerabilidad es una condición indispensable para promover una vida plena en igualdad de condiciones, dignidad y libertad.

En este marco, se debe reconocer que los estados tienen la obligación de llevar a cabo acciones positivas para lograr la efectiva garantía de los derechos de sus ciudadanos: además,

deben destinar o distribuir los recursos para la atención y protección de estos derechos, más aún si se trata de población perteneciente a grupos de atención prioritaria y, finalmente, deben asumir su responsabilidad como garantes absolutos para el cumplimiento de obligaciones referentes a los derechos. En consecuencia, y, en atención al principio del Interés superior del niño, vale la pena en el siguiente apartado, analizar el cumplimiento de lo establecido en los instrumentos internacionales, no solo en la forma de un mapeo normativo, sino como un análisis de la normativa nacional asentada y asumida en territorio dentro de la cotidianidad.

3. Tensión entre derechos de acceso a la salud y educación en niñez con enfermedades catastróficas, más allá del marco de protección.

El proceso de detección de una enfermedad catastrófica puede tornarse una experiencia demandante, agotadora y sin límite de tiempo. El tratamiento, por su parte, obliga al paciente y su familia a volcar su atención en conseguir de alguna manera, acceso a un proceso continuo de atención, provisión de medicinas y control de un fenómeno muchas veces impredecible, como es el cáncer, sus efectos secundarios y sus secuelas. Ante este escenario de evidente caos nos preguntamos: ¿Quién cuida del paciente? La primera respuesta primera su familia, pero es válido detenerse a cuestionar ¿Qué sabe su familia sobre cuidar niños o niñas con enfermedades catastróficas? Una vez más, la respuesta que se viene es: nada. El camino que recorre una familia con un niño con cáncer será siempre un continuo indagar, descubrir y actuar.

El impulso primario de un padre y una madre que pueden perder a un hijo, promoverán a adoptar cambios en la forma de gestionar la vida. Su interés estará en el bienestar del niño, sin que se logre dilucidar el alcance de esta palabra. Es aquí donde le correspondería al Estado aparecer con todos sus mecanismos de asistencia para no dejar a la deriva a una persona cuyo proyecto de vida se ve notablemente afectado y, a su vez deberían generarse respuestas completas que no empujen a la población a adoptar, a través de una valoración desproporcionada de sus condiciones, decisiones aparentemente necesarias, para lograr el bienestar de su ser querido. Por ejemplo, renunciar a un derecho fundamental como es el derecho a la educación, dado que será considerado como secundario, frente a todo el esfuerzo que les acarrea acceder al servicio de salud.

De esta manera, la confrontación de dos derechos fundamentales como el derecho a la salud y el derecho a la educación, no solo pasa por la decisión de los padres/madres que optan por no complicar más un escenario que por sí solo ya es complejo. Esta confrontación también es replicada por el discurso biomédico que enarbola el concepto errado de salud a través de la aplicación de paradigmas reduccionistas para la atención, que eliminan el contexto sociohistórico de los pacientes, lo anulan y le hacen perder especificidad. No es raro que parezca desproporcionada la comparación entre acceder a la educación y acceder a los servicios de salud, porque visto desde el punto de la emergencia, resulta lógico que se deba optar por salvar la vida de un niño que se encuentra en situación de emergencia. Lo necesario aquí es abandonar la idea de jerarquizar los derechos y limitar indefinidamente (porque la cura contra el cáncer no tiene temporalidad) el ejercicio de un derecho fundamental, deslegitimándolo, en aras de proteger otro derecho fundamental, sin buscar, en algún punto, armonizar o equilibrar su ejercicio.

Sin duda, la tensión aquí presente es también sostenida por un sistema de educación históricamente inflexible, no inclusivo, y por un sistema de salud que carece de infraestructura, insumos y profesionales que puedan garantizar una atención oportuna, efectiva y eficaz a todos los niños. El abandono al proceso educativo en niños, niñas y adolescentes, sin fecha de retorno, compromete seriamente la dignidad humana. No se puede pensar en un individuo autónomo (vivir como se quiere), en condiciones de igualdad (vivir bien) y libre de humillaciones⁹⁰, si no ha logrado acceder a un derecho que garantiza su pleno desarrollo individual y en comunidad.

Al derecho a la educación y el derecho a la salud resulta imprescindible considerarlos pilares fundamentales dentro de los DESC, al ser estos multiplicadores de las condiciones indispensables para el desarrollo de la vida plena, libre y sana. Sin embargo, por su naturaleza a menudo han sido considerados erróneamente “*derechos de segunda clase*”⁹¹ por no ser objeto de protección judicial y estar supeditados a una idea de progresividad que depende de la asignación de los recursos con los que cuenta el Estado. Esto, sumado a la idea arraigada

⁹⁰ Sentencia T-881 de 2002. Corte Constitucional de Colombia

⁹¹ Ana María Bonet de Viola. 2020. “*Consecuencias De La clasificación De Los Derechos Humanos En Generaciones En relación a La Justiciabilidad De Los Derechos Sociales*”. Revista De La Facultad De Derecho Y Ciencias Políticas 46 (124):17 - 32. <https://doi.org/10.18566/rfdcp.v46n124.a02>.

de atención “*al más necesitado*” que se presta en el marco de la romantización de la pobreza, el asistencialismo y la anulación del paciente como sujeto de derechos, para ser tratado como objeto de la caridad y de la intervención clínica. Todo lo anterior conforma una amalgama que impacta directamente en la concreción de ambos derechos como indivisibles y, en consecuencia, se ve afectada en lo posterior, toda posibilidad de acceder a una vida en condiciones dignas.

En este punto, es preciso identificar que las tensiones presentes entre estos dos derechos en el contexto de las enfermedades catastróficas diagnosticadas en niñas, niños y adolescentes, a menudo no se encuentran en los tribunales por no ser objetos de infracción como en el caso de los Derechos Civiles y Políticos, sino que representan un reto que inicia desde la visibilización de la violación y fragmentación de estos (muchas veces naturalizada en las prácticas cotidianas de la comunidad) hasta llegar a un análisis multidisciplinario desde lo jurídico y político.

En este caso, el escenario más evidente es el protagonizado por el propio cuidador primario quien, entre acceder a un servicio de atención especializada para tratar el cáncer de su hijo/a y acceder a un proceso de educación durante la enfermedad. Lo ya dicho, resulta lógico una decisión basada en el argumento que el derecho a la educación puede dejarse de lado o postergarse indefinidamente. No obstante, resulta preciso recalcar que tras esta “decisión”, se observa un Estado que no cumple cabalmente con las obligaciones jurídicas que el PIDESC le impone, situación que deviene en la no realización efectiva de los derechos sustantivos contenidos en este cuerpo normativo internacional.

Sobre este contexto, es importante recalcar lo que menciona Boaventura de Sousa Santos, el cual distingue una tensión relevante para este ámbito de estudio: refiere la “tensión entre Estado y Antiestado” y menciona: “el espejismo de la centralidad del Estado (ya sea en el estatismo, ya sea en el antiestatismo) puede desviar la atención de las graves violaciones de los derechos humanos que se cometen hoy en día por poderosos sujetos no estatales”.⁹²

Por lo expuesto, se hace necesario distinguir cada uno de los fenómenos sociales que pueden generar un impacto psicosocial a través de una consideración minuciosa de su contexto, desde lo individual hacia lo colectivo, con el fin de que se puedan distinguir aquellas

⁹² Boaventura De Sousa Santos, *Derechos humanos, democracia y desarrollo*. (Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, 2014), 45.

discriminaciones múltiples que vive esta población, a causa de las marcadas discordancias entre la (mala) interpretación del derecho interno de cada Estado y la (mala) aplicación de la legislación nacional, con respecto a los instrumentos internacionales de derechos humanos ratificados por los Estados.

Capítulo Tercero

El Cáncer infantil y la respuesta del Estado Ecuatoriano

Para responder la pregunta: ¿Cómo resolver la tensión en el acceso a los derechos a la Salud y Educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador, que provienen de familias que deben desplazarse para acceder a dichos derechos? es preciso referir a la información levantada en el territorio, en el marco de esta investigación. Al ser ésta una puesta en evidencia de la necesidad de un trabajo integral para la población de niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador, resulta indispensable evidenciar la dimensión humana de quienes proporcionaron la información que aquí reposa, más allá de los datos cuantitativos proporcionados por algunas instituciones del Sistema Educativo y de Salud.

Para este levantamiento de información se escogió a tres tipos de participantes: un primer grupo lo constituyen las familias de los niños, niñas y adolescentes que reciben tratamiento oncológico, a quienes se les preguntó aspectos tales como: información socio-demográfica de la familia (lugar de origen, número de integrantes, nivel educativo, nivel de ingresos), situación de la enfermedad del paciente (tipo de diagnóstico, atenciones y tratamiento recibido, pronóstico) y situación escolar (asistencia, respuesta del colegio ante inasistencias). Un segundo grupo conformado por docentes de aulas hospitalarias y médicos oncólogos tratantes, a quienes se consultó sobre tipo de atención brindada, necesidades del tratamiento, efectos de la enfermedad, relación con la familia del paciente y percepción sobre la colaboración de otros agentes (tales como autoridades educativas, instancias gubernamentales). Por último, se realizaron entrevistas a agentes encargados del diseño de planes de atención a estos grupos, explorando elementos tales como: fortalezas y dificultades de los sistemas de salud y educación para brindar atención a estos pacientes, relación entre políticas de salud y educación, colaboración de agentes ejecutores, participación de las familias en el desarrollo de planes, entre otros. La información recabada se analizó mediante estadística descriptiva y correlaciones entre dimensiones, de acuerdo a criterios sugeridos para investigaciones en ciencias sociales.⁹³

⁹³ Antonio Pardo, Miguel Ruiz y Rafael San Martín. *Análisis de datos en ciencias sociales y de la salud I*. (España, Editorial Síntesis, 2009).

De esta manera, se ha logrado generar un documento que, acorde con el escenario actual, pueda evidenciar la situación sobre el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer en el Ecuador.

1. Derechos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas

Tal como lo establece el Comité de Derechos del Niño, los Estados deberán velar por el óptimo desarrollo de los niños, entendiendo este concepto como “holístico que abarca el desarrollo físico, mental, espiritual, moral, psicológico y social del niño”.⁹⁴ Asimismo, destaca el concepto de vida digna, alineándolo a la educación y salud, sobre todo al tratarse de la población que, por su condición de vulnerabilidad, requieren de determinadas medidas de protección que deberán ser adoptadas por los Estados, en su posición de garantes. Como se sabe, la condición de enfermedad limita a los niños a períodos prolongados de confinamiento, ya sea en un hospital o en sus hogares, estando en constante riesgo de contagios, recaídas o efectos secundarios que les privan de llevar a cabo su vida como cotidianamente la llevaría un niño sin la enfermedad.

Este confinamiento representa un encierro y conlleva la privación de diversas condiciones necesarias para su crecimiento. Al respecto de la privación de libertad,⁹⁵ la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el Caso “Instituto de Reeducción del Menor” vs. Paraguay, determina:

“[...] un Estado tiene, respecto de niños privados de libertad y, por lo tanto, bajo su custodia, la obligación de, *inter alia**, proveerlos de asistencia de salud y de educación, para así asegurarse de que la detención a la que los niños están sujetos no destruirá sus proyectos de vida”.⁹⁶

Esto, al tenor de los compromisos internacionales adquiridos por los Estados, representa una responsabilidad inherente de estudiar los derechos de los niños con enfermedades catastróficas, más allá de únicamente identificarlos como tal. En este sentido,

⁹⁴ ONU. Comité de los Derechos del Niño, *Observación General No. 5* de 27 de noviembre de 2003, párr. 12.

⁹⁵ Aunque la condición ante la ley de los adolescentes involucrados en esta sentencia sea diferente a la de los niños que enfrentan enfermedades catastróficas, se ha decidido relacionar la condición de privación de libertad, por tratarse de una condición de aislamiento y encierro en la que el Estado debería estar a cargo de la protección integral de los niños.

**Inter Alia*: expresión del latín que se traduce como “entre otras cosas”.

⁹⁶ Juana María Ibáñez Rivas, “*Los derechos de los niños, niñas y adolescentes en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos*”, *Revista IIDH* No. 51. (2010): 14-54.

el contenido de este trabajo aborda al derecho a la educación y el derecho a la salud como condiciones básicas requeridas para hablar de desarrollo y dignidad. Así, es menester analizar el contenido de estos derechos, entendido como “su titularidad, el deudor de las obligaciones negativas y positivas, impuestas por el derecho, el alcance de esas obligaciones y sus restricciones o limitaciones.”⁹⁷ Sin embargo, esto representa una tarea de alta complejidad, por lo difícil de su delimitación por tratarse de un tema que traspasa la salud individual y alcanza la dimensión de salud colectiva.

En este marco, el Ministerio de Educación del Ecuador refleja una cifra aproximada de 46.000 niños, niñas y adolescentes con diversas patologías, atendidos en su programa de aulas hospitalarias desde el año 2015 hasta la fecha y aún no se han generado las medidas suficientes que denoten una articulación en el Estado para que los niños no estén expuestos a riesgo de exclusión y bajo prácticas asistencialistas que no generan incidencia en el largo plazo. El fin último de un sistema integral, debería estar enfocado a evitar el abandono escolar, asegurar la continuidad del tratamiento, y proporcionar condiciones dignas de vida no solo a la familia, si no a quienes instrumentan y ejecutan los derechos y son actores fundamentales, como son los maestros y el personal de salud:

Nosotros tenemos un censo diario de entre 20 y 30 pacientes hospitalizados y el promedio mensual se podría obtener de ahí, no de días hospital porque en realidad hay pacientes que se pasan 2 a 3 días y otros que pasan 40 días o 50 días. Hemos tenido una paciente que prácticamente fue adoptada por el servicio, porque los padres le abandonaron y no volvieron por varios meses, pero tenemos un censo diario de alrededor de 20 a 30 pacientes.⁹⁸

Por otro lado, es importante destacar la necesidad de atención especializada que requieren estos pacientes. Al ser niños, dependerá de su nivel de desarrollo, grupo etario, condición social, autoidentificación étnica, género, lugar de procedencia, estado de salud y nivel educativo, para el diseño de planes específicos de abordaje y tratamiento. Por ejemplo, en la población de estudio se encontraba María, una mujer indígena encargada del cuidado de su hija, una adolescente diagnosticada con cáncer cuya lengua de origen es el kichwa, con un nivel de estudios básico (sin culminar), que tuvo que migrar desde Ibarra para acceder al tratamiento.

⁹⁷ Christian Curtis, *La Aplicación de Tratados e Instrumentos Internacionales sobre Derechos Humanos y la Protección Jurisdiccional del Derecho a la Salud en la Argentina*. (Ponencia presentada en el Seminario Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Tlatelolco, agosto 2005).

⁹⁸ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

Ella no se enfermó. Fue de dolor. No ve que cogió un jueves tarde a la una creo que era; ha estado llorando en otro cuarto entonces le digo: ¿Anahí, que pasa? “Mamita me duele la rodilla, no puedo pararme”. Yo pensé que era mal aire, eso nomás. La guambra era gorda, todo. ¿Quién va a pensar que está enferma así? [...] Mi marido dice, Anita, ya llevé a la guagua al hospital. Está en hospital la guagua. [...] De ahí dijo bueno, entonces, de ahí, no ve como es hasta las once la feria, yo bajé a Ibarra vuelta ya breve tipo las dos de la tarde, vuelta esa noticia del Doctor, “su hija tiene leucemia” de ahí, ya no se fue la guagua ya⁹⁹.

Es evidente que en varios hospitales públicos del país no se cuenta con el personal calificado suficiente para atender a pacientes que no hablan castellano o tienen dificultades para comprenderlo, por lo que el seguimiento integral de los pacientes y sus familias se dificulta. El no ser atendidos en su lengua de origen produce una sensación de incertidumbre en los cuidadores primarios, quienes deben buscar abastecerse de información precisa sobre las particularidades de la enfermedad de sus hijos. Cumplir con el derecho que tienen los pacientes a permanecer informados a través de una comunicación oportuna, asertiva y con un lenguaje acorde al contexto de cada uno (su familia – cuidador) es una condición primordial para fortalecer la participación activa de los titulares de los derechos. Además, aporta en la calidad de respuesta, en la forma de mecanismos de afrontamiento de la enfermedad.

[...] Ingresamos con cuatro años. Ingresamos con un tumor. Al principio fue un papiloma de fersuscoiloide. Le operaron la primera vez, de ahí pasó unos cuatro meses, cinco meses y le operaron otra vez. La segunda operación del tumor, cambió el tumor en nombre. Para mí no tiene lógica y yo sé que es la ciencia, pero para mí es algo que todavía no me dan explicación y estoy esperando para que me la den.¹⁰⁰

En contraste, en algunos hospitales especializados de administración privada, se puede evidenciar que el trabajo integral y multidisciplinario, es un requisito casi indispensable para evitar la deserción del tratamiento y promover la adhesión al mismo a través del seguimiento sistematizado de la evolución del paciente, no solo en el control de la patología como tal, sino también en el ámbito de la salud mental.

Contamos con la colaboración de una psicóloga clínica que tiene formación extensa en cáncer en niños y en enfermedades crónicas en niños es la Doctora E. Dueñas y contamos con el

⁹⁹ Madre de Familia: A, (se reservan los datos personales de la entrevistada), entrevistada por la autora, 10 de enero de 2017. Para leer la entrevista completa, ver anexo 4.

¹⁰⁰ Padre de familia: B (se reservan los datos personales del entrevistado), entrevistado por la autora, 15 de enero de 2017. Para leer la entrevista completa, ver anexo 5.

apoyo, sobre todo de damas voluntarias y algo de trabajo social que, en algo, cooperan con el tratamiento de estos niños y con la ubicación y solución de los problemas.”¹⁰¹

Al respecto, es preocupante y necesario saber cuál es la situación actual de los prestadores de servicios de salud de los hospitales y de la red de salud complementaria, quienes obedeciendo a una medida de austeridad fundada en la actual crisis económica que enfrenta el país, están siendo desvinculados de la primera línea de servicios y, programas nacionales como el de salud mental, han desaparecido y con ello, las estrategias y propuestas planteadas en torno al tema. Esto, precariza el servicio y agudiza el riesgo de abandono de tratamiento que, a causa de la falta de contención, es mucho mayor.

1.1 Modalidades de atención hospitalaria

El Ecuador cuenta desde el año 2017 con la “Estrategia Nacional para la atención integral del Cáncer en el Ecuador”,¹⁰² sin embargo, en dicha estrategia no se definen acciones específicas ni consideraciones especiales para la población infantil diagnosticada con cáncer en el país, mucho menos se aborda el tema del registro de información sobre prevalencia de la enfermedad en la población infantil. Esta situación se traduce en una ausencia de protocolos y prácticas acordes a la protección de los derechos de los niños enfermos. Los casos como los que se exponen en el presente estudio dan cuenta de que la respuesta del Estado no solamente deja a las personas en absoluta indefensión, sino que de por sí, forman parte de la espiral de violencia estructural constituida desde antes del diagnóstico y agudizada por la condición de enfermedad. La ausencia de estos protocolos, revictimiza y vulnera derechos que los Estados están obligados a proteger. Complementariamente, según un informe comparativo denominado “Cáncer infantil en Latinoamérica: Un análisis comparativo de la respuesta de los sistemas de salud”¹⁰³ elaborado en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile y financiado por la Organización Panamericana de la

¹⁰¹ Dr. José Eguiguren, entrevistado por la autora, 12 de marzo de 2017, ver anexo 2.

¹⁰² Ecuador, Ministerio de Salud Pública, *Acuerdo Ministerial No. 0059-2017: Estrategia Nacional para la atención integral del cáncer en Ecuador 2017*. Disponible en: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_0059_2017.pdf, expedido por el Ministerio de Salud pública del Ecuador.

¹⁰³ Cecilia Prieto Bravo, et al. *Childhood cancer in Latin America: A comparative assessment of health system response*. Medwave 19, Suppl 1 (2019): 33. doi: 10.5867/medwave.2019.S1

Salud, las estadísticas del IARC¹⁰⁴ reportan que en Ecuador “la mortalidad por cáncer infantil [...] es de 4,7 casos por 100.000, la más alta observada en la región entre los países con información disponible.”¹⁰⁵ Esta base estadística resulta trascendental si tomamos en cuenta que en el país se disponen únicamente de seis hospitales públicos especializados (o de la red complementaria) en la atención específica en oncología pediátrica cuya capacidad no responde a las necesidades, según los números reportados desde el IARC y desde la base de datos del Registro de Tumores impulsado por los Hospitales de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA). Adicionalmente, se disponen datos sobre el recurso humano:

[...] Ecuador cuenta con un total de 15 oncólogos infantiles, lo que equivale a una tasa de 3,2 oncólogos por un millón de niños menores 15 años, menos de la mitad que el promedio observado en los países de la región. Esta realidad, sumado al déficit relativo de infraestructura, indica que existen importantes brechas en el contexto del sistema de salud ecuatoriano para responder a las necesidades de atención en cáncer infantil.¹⁰⁶

Si a este escenario le sumamos la burocracia, los tiempos de espera para acceder al tratamiento, los altos costos de las medicinas y los escasos insumos médicos, básicos para la atención de pacientes oncológicos infantiles, se podrá caer en cuenta de que se presentan diversos problemas en la asignación de recursos fiscales para echar a andar un sistema que sobrevive sin que el Estado haya comprometido el máximo posible de sus recursos disponibles y lograr preservar el derecho a la salud en el marco de las 4A.

[...] este hospital por algo se llama oncológico, el nombre lo dice, deberían ver las personas más especiales para tratar aquí a los niños, o ver las formas de solucionar de que no haya tanta política, tanta diplomática para los papeles. Que firme acá, que esto, que lo otro. [...] nosotros pensamos solamente en las políticas y no pensamos en el bienestar del ser humano, de los niños. Porque ha habido ocasiones que mi hijo llega tan cansado, sale de su quimio, aparte de eso estar esperando para firmar unos papeles o a veces que no hay un turno, que hay que esperar que le mandan hacer a otro lado unos exámenes; si le afecta. [...] en vez de tantas cosas, hacerlo más rápido. A lo menos creo que aquí, sabemos, o ya saben los doctores que los niños son, digamos, los casos extremos, especiales y no pasar por eso.¹⁰⁷

Mirar la enfermedad como un elemento aislado, sin tomar en cuenta el sujeto, resulta un despropósito. Es el paradigma positivista biomédico el que durante años ha generado en

¹⁰⁴ IARC, llamado así por sus siglas en inglés: International Agency for Research on Cancer. En castellano: Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer, creado en 1945 en Francia como parte de la Organización Mundial de la salud con el fin de promover acciones intergubernamentales para la investigación, registro estadístico, prevención e incidencia en políticas públicas de los países de ingresos medios a bajos.

¹⁰⁵ *Ibíd.*, 33.

¹⁰⁶ *Ibíd.*, 34.

¹⁰⁷ Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales de la entrevistada), ver Anexo 5.

nuestro país un tipo de investigación, y generación de política clásica, en donde se espera que el objeto a estudiarse sea un reflejo acrítico, y que el observador (en este caso el sistema nacional de salud) se mantenga distante del fenómeno de estudio, intentando dar un conocimiento veraz del fenómeno que está abordando.

Es así como se percibe el accionar de los profesionales de la salud que, dicho sea de paso, son muy pocos los especializados en el Ecuador, en el área de atención en oncología pediátrica y que, adicionalmente, conocen de la necesidad de brindar atención con un enfoque integral y de derechos, en la medida en la que el sistema de salud lo permita¹⁰⁸. En esta línea, se considera que el cáncer infantil no es una enfermedad incurable sino crónica, tal como las enfermedades inmunológicas, reumáticas, renales, que pueden ser abordadas con una diversidad de tratamientos. Sin embargo, a pesar de la complejidad de los escenarios que representa el tratamiento de una enfermedad de esta envergadura, resulta imprescindible rescatar la visión de que “[...] los niños no pueden tener dos deficiencias la una su enfermedad y la otra, la falta de educación [...] es fundamental entonces respetar los derechos de estos niños y adolescentes, abriéndoles puertas y haciendo que ellos lleguen lo más lejos posible.”¹⁰⁹

Indudablemente, mantener este enfoque es uno de los retos más importantes que enfrenta el Estado, ya que constituye un puntal fundamental que promovería el no abandono del tratamiento médico o del proceso educativo, apoyándose en el imaginario social del médico como conocedor del contexto general de la sociedad:

[...] abrir puertas para que los niños lleguen lo más lejos posible y puedan suplir de esta manera, algunas deficiencias que van a tener por su enfermedad. Con frecuencia yo les digo a los padres de familia, si es que el niño tiene un tumor en la pierna, no va a poder ser futbolista profesional, pero si va a poder ser presidente de la República y va a poder ser el mejor profesional del mundo en otra área. Entonces, si es que llega a tener una educación apropiada y orientada y, obviamente facilitada con un sistema, el niño llegará muy lejos, y el adolescente también.¹¹⁰

En el marco de este trabajo, es necesario precisar que, hasta la actualidad, en el Ecuador no existe un estudio apropiado que permita dilucidar los factores sociales que

¹⁰⁸ Es importante mencionar que no todos los hospitales especializados en atención médica para el cáncer cuentan con profesionales especializados en el área pediátrica, por lo que, a pesar de brindar atención a esta población, son varios los casos en los que el servicio es prestado por médicos oncólogos preparados en atención a personas adultas.

¹⁰⁹ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

¹¹⁰ *Ibíd.*, 1.

agravan la condición de enfermedad e impiden el goce efectivo de los Derechos de esta población, situación que puede marcar una gran diferencia entre la vida y la muerte de nuestros niños.

1.2 Impactos en la familia

Uno de los efectos inmediatos al diagnóstico de cáncer de uno de los niños miembros de una familia, corresponde a los innumerables cambios en la dinámica familiar. Son evidentes los sentimientos de culpa de los padres y madres con respecto al diagnóstico tardío de la enfermedad y el abandono de sus lugares de origen por garantizar la continuidad del tratamiento. Es necesario precisar que cada uno de los entrevistados, son personas que han tenido que incurrir en procesos de movilidad obligada interna, a causa de la búsqueda de servicios de salud especializados.

Se produce un giro importante en los roles de cada uno de los miembros de la familia, que replantean su vida alrededor de una supuesta idea de muerte que puede afectar a uno de sus integrantes. Los impactos en la familia van desde:

La alteración de las funciones de protección emocional y el incremento de relaciones conflictivas entre los miembros del grupo familiar, pues cada uno de ellos reacciona de manera particular: algunas personas se aíslan, otras se tornan agresivas, consumen alcohol; en fin, el impacto que altera la estructura familiar genera que muchas familias se desintegren.¹¹¹

La carga, ansiedad y depresión que enfrentan los integrantes de una familia de un niño/a con cáncer, revelan la necesidad de explorar el clima emocional que va surgiendo durante el tratamiento del niño, un aspecto que va más allá de abordar la propia enfermedad.

[...]No sé los otros padres de familia, pero lo que sí me preocupa, son muchos los temas sobre los padres que estamos acá, que hay personas que a veces, como padres, porque con el miedo de preguntar o exigir sus derechos, pues son sus derechos y se cohíben de muchas cosas. Tienen un temor que los vayan a mandar sacando. Hay padres de familia o madres de familia, que ni siquiera saben el nombre de la enfermedad de los niños. En este aspecto, yo creo que deberíamos alguien tomar cartas en el asunto, venir acá a preguntar, señor esto está pasando con su hijo. Una atención o esto. Otra cosa, yo vengo pasando con problemas.¹¹²

Más allá, es importante destacar que es evidente la necesidad de acompañamiento emocional que requieren los cuidadores primarios durante el proceso de tratamiento, toda vez

¹¹¹ Oscar Gómez Córdoba, “Aspectos psicosociales de la reparación integral”, Corporación AVRE N°. 1. (2006): 9.

¹¹² Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales del entrevistado), ver Anexo 5.

que su participación en las entrevistas se desarrolla a manera de catarsis. Se evidencia el desborde de emociones y continúan el proceso sin seguir de manera apegada a las preguntas desarrolladas en el guion elaborado para el efecto. En este punto, buscan consultar sobre temas puntuales más allá de los consultados por el entrevistador y solicitan de manera insistente, ayuda para poder acercarse a médicos, docentes o personal de salud, con el fin de obtener más información sobre los procesos de tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

La carga emocional que enfrenta la familia varía según sus miembros y el papel que entran a desempeñar en el transcurso del diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento. La familia pasa a formar parte de los factores exógenos que pueden ser determinantes para la adhesión (o deserción) del tratamiento. En este caso particular, los factores exógenos son propios del orden social y comprenden el conjunto de circunstancias que enmarcan una situación específica. En ésta interactúan diversos factores socio culturales, económico, político entre otros; que determinan su realidad y cosmovisión. Para efectos de este trabajo se puede mencionar:

- a) El estado civil: Determinante sobre todo cuando se trata de adolescentes que ya han conformado un núcleo familiar.
- b) Escolaridad: El nivel de escolaridad, así como también el entorno en el que se desarrollan las actividades educativas, constituyen un factor importante a la hora de establecer estrategias específicas de atención, sobre todo en lo que respecta a la garantía del acceso a la educación.
- c) Procedencia: País o ciudad de procedencia. Se refiere a si el niño es nacional o extranjero y, en ambos casos, las condiciones en las que se produjo su movilidad.
- d) La familia: Juega un papel determinante si se toma en cuenta su organización, en su condición de cuidadores primarios.
- e) Nivel económico: Tasas de pobreza, como agravante si se toma en cuenta que la pobreza contribuye de manera importante a la vulnerabilidad. Los niños, niñas y adolescentes que viven en situación de pobreza, se encuentran potencialmente expuestos a mayores peligros.

De cada uno de estos factores, dependerá el nivel de impacto psicosocial a nivel individual, familiar y comunitario, causado por la enfermedad y su proceso de tratamiento. No es raro que uno o varios factores confluyan. Por ejemplo, según los últimos datos emitidos

por la Fundación Cecilia Rivadeneira, en el año 2017, el “62% de madres deja de trabajar por acompañar a sus hijos/as pacientes”,¹¹³ lo que representa un impacto directo en la economía familiar y cambiará las formas en las que esta familia intente sustentar esta falta de ingresos. Sin embargo, hay que recalcar que estas mujeres, que hoy son cuidadoras primarias (no remuneradas) ya vivían una condición de desigualdad previa, que se agudiza con la presencia de una enfermedad catastrófica en el entorno familiar.

A nivel individual, se observa un detalle importante que se evidencia a partir de la remisión del paciente con el alta médica. La falta de integralidad en los servicios de detección, tratamiento y remisión, causan afectaciones importantes en la esfera individual, que no han sido lo suficientemente estudiados ni mucho menos pensados como parte de una política pública de atención integral para la atención del cáncer infantil. Es claro que una vez que el paciente se encuentra en remisión, el seguimiento multidisciplinario no se realiza y genera consecuencias. Al respecto, se puede mencionar:

Tuvimos y tenemos todavía, un serio problema en cuanto a educación sexual de adolescentes en tratamiento, que terminan su tratamiento y están en controles. Como han pasado por una situación muy grave, parece que tienen este concepto de que ellos pueden luchar contra todo y no les va a pasar nunca nada. Hemos tenido problemas de pacientes que se quedan embarazadas o de adolescentes varones que son padres de familia porque no han tenido la protección adecuada y métodos anticonceptivos. También por falta de educación, hay muchos pacientes que se acostumbran a no hacer nada porque sus padres les sobreprotegen y les limitan a tal grado, que no reincorporan a las actividades cotidianas y obligaciones del hogar. Corren el riesgo de volverse unos verdaderos inútiles o dedicarse a las drogas, entonces es importantísimo el enfatizar que la educación no es solamente educación de materias escolares, sino también educación sexual y educación de prevención de drogadicciones.¹¹⁴

Al respecto, el programa nacional de aulas hospitalarias, intenta brindar orientaciones a la familia y a los pacientes de forma implícita dentro de los procesos pedagógicos y educativos, sin embargo, aún no se han aplicado estrategias específicas para la prevención de violencia, embarazo adolescente, consumo de sustancias, etc., tal como se lleva a cabo en la educación ordinaria dentro de establecimientos educativos que cuentan con estrategias y recursos para implementarlas. En suma, si bien la respuesta del sistema de salud y el sistema de educación están presentes en las casas de salud, no se han logrado generar opciones

¹¹³ Proyecto Háblame de Ti, Fundación Cecilia Rivadeneira en: <http://fcr.org.ec/wp-content/uploads/2018/11/INVESTIGACION2017-1.pdf>

¹¹⁴ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

conjuntas para los pacientes, que les permitan encaminar su futuro hacia la realización personal.

1.3 Impactos en la Niñez

Hablar de los impactos que tiene una enfermedad catastrófica como el cáncer, en los niños del Ecuador es un reto importante, toda vez que la mayoría de ellos no se presentan en el momento inmediato del diagnóstico y el tratamiento, sino que irán apareciendo paulatinamente en el devenir de su desarrollo. Como ya lo hemos visto en apartados anteriores, los niños vivirán la enfermedad, de acuerdo a la edad en la que se presenta el diagnóstico, el contexto social y económico en el que han crecido y conforme los mecanismos de afrontamiento que haya desarrollado su familia a partir del diagnóstico. Sin embargo, al hablar de impactos se debe pensar en lo que origina la afectación, en este caso, la discriminación y exclusión, concretada en diversos aspectos como: la exclusión escolar, la movilidad obligada y la falta de acceso a la salud.

En Ecuador, uno de los impactos más evidentes en los niños a causa del cáncer, estaba marcado por el abandono escolar. Este era considerado como el primer paso para enfrentar el tratamiento, dado que se consideraba imposible acceder a un proceso de enseñanza que mantenga los estándares rigurosos de aprendizaje establecidos por la autoridad educativa nacional. Dichos estándares no se evaluaban de acuerdo a la capacidad del niño, si no de acuerdo a la cantidad de contenidos impartidos dentro del aula de clases. En sí, la vieja escuela consideraba al aula de clases como el único lugar posible para la educación.

No hace más de 5 años, la carencia de un sistema educativo inclusivo, hizo que muchos de los niños diagnosticados, dejen de lado la continuidad de sus estudios, ocasionándoles un serio rezago educativo que, normativamente el país no estaba en capacidad de enfrentar. Es decir, no existían los reglamentos necesarios para la incorporación tardía de los estudiantes que, por motivos de enfermedad, habían dejado el sistema educativo, así como tampoco existían alternativas técnicas para que los niños sigan estudiando aun cuando estén dentro del Hospital. En este marco, muchos de los niños diagnosticados en la década pasada, aún luchan por igualarse, mientras muchos otros abandonaron definitivamente la escolaridad.

Aunque el Ecuador no cuente con datos precisos sobre esta problemática, a través de un sondeo de la Fundación Cecilia Rivadeneira, en el año 2013, el 49,5% de los niños

atendidos en hospitales públicos, no asistían a la escuela con regularidad. No es difícil inferir, que esto, sumado a la falta de normativa y lineamientos técnicos que garanticen la adaptabilidad del entorno educativo al niño en situación de vulnerabilidad, daba como resultado, la exclusión, el rezago y el maltrato a la mayoría de estos niños.

Hoy por hoy, aún se lucha por sostener un sistema inclusivo que, a pesar de contar con la normativa, los modelos de gestión y la infraestructura a nivel nacional, se enfrenta al reto de la calidad en la educación y la superación de barreras actitudinales de los prestadores del servicio, que se mantienen arraigadas en la educación, y que asocian la calidad de la misma con la inflexibilidad y la homogenización de la escuela. Si bien el impacto en el ámbito educativo ahora es menor, las condiciones de desigualdad estructural, las condiciones de trabajo de los docentes y el escaso acceso a la información presente en los sectores rurales, hace que las tareas de coordinación para que se lleve a cabo el Programa Nacional de aulas hospitalarias, se vean afectada y, por ende, sean los niños de estos sectores los más proclives a ser excluidos.

Como se sabe, a través del principio de indivisibilidad de los derechos humanos se valora el impacto de la educación en los derechos y libertades individuales. Así, la cantidad, calidad y orientación de las estrategias educativas se deben evaluar con indicadores orientados según la premisa de la indivisibilidad de los derechos humanos. Hablar del impacto educativo, es solo el primer escalón de una serie de efectos que se presentan en cadena. La afectación del proyecto de vida personal, el desarraigo de su lugar de origen y el deterioro en su salud tanto física como mental, se encuentran sostenidas en la falta de respuesta estatal oportuna que ralentiza el acceso a nuevas oportunidades y mecanismos para enfrentar los escenarios de pobreza subyacentes a la enfermedad

1.4 Incidencia de organizaciones de la sociedad civil en la atención del cáncer infantil

Ecuador cuenta con una vasta lista de organizaciones de la sociedad civil (fundaciones) que trabajan para atender a la población de niños, niñas y adolescentes con cáncer. En efecto, dada la trayectoria y el impacto mediático de muchas de ellas, se ha logrado asistir a las familias en materia de dotación de medicinas, gestión de derivaciones internacionales, provisión de refugios, albergues y comedores comunitarios, implementación de espacios de recreación, educación para las artes y soporte emocional de niños y familias.

[...] 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.¹¹⁵

Este tipo de apoyo es reconocido como necesario dentro del contexto hospitalario, dado que, al interno, se reconocen las deficiencias y, en algunos casos, se deposita sobre los padres/madres o cuidadores, la responsabilidad de conseguir insumos médicos, sangre y/o medicinas para conseguir que la atención médica sea completa. Adicional a este panorama, también se encuentra la lucha por la supervivencia en una ciudad nueva en la que deberán resolver necesidades de vivienda, alimentación, transporte y gastos diarios. Al respecto:

Las fundaciones en el pasado cumplían un papel fundamental en el tema de hospital, realmente salvaban muchas vidas por la serie de limitaciones en cuanto a disponibilidad de recursos que había en hospitales públicos. La fundación “Por una vida”, por ejemplo, y la fundación “Sol y Vida”, en el hospital Baca Ortiz, proveían y lo siguen haciendo; la quimioterapia para niños que en el hospital no existía. Estas dos fundaciones tienen ya muchos años de carrera y prestigio muy bien ganado. Cumplieron, yo creo que cumplen todavía, un papel fundamental en el tratamiento de los niños [...] entonces las fundaciones han pasado a solventar las deficiencias que todavía existen en los hospitales públicos y en Solca.¹¹⁶

La consolidación de todas estas organizaciones, se da a través de la conjugación de varias áreas de trabajo cuyo resultado fue la puesta en marcha del proyecto denominado “Acuerdo Nacional contra el Cáncer”. Esta iniciativa ha sido liderada desde el año 2017 por esta red de organizaciones que juntaron firmas y construyeron un proyecto normativo, con el fin de realizar una propuesta de ley holística para la atención de esta patología, a la Asamblea Nacional, ley que no ha sido analizada ni considerada en la agenda de la Comisión de Salud.

Por el contrario, a nivel internacional, la REDLACEH¹¹⁷ ha logrado integrar a representantes de varios países de la región, con quienes ha realizado la propuesta de una Ley Marco sobre el Derecho a la Educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América Latina y el Caribe. Si bien es cierto, esta ley no tiene un

¹¹⁵ Lorena Salazar y Carlos Reyes Valenzuela. “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”. *Revista Aportes Andinos*, N° 35, 2014, 127-141.

¹¹⁶ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

¹¹⁷ Red Latinoamericana y del Caribe. Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento.

carácter vinculante con el Ecuador, ha servido para la incorporación de algunos enfoques para el diseño de una política de atención educativa a lo largo de la vida, bajo cualquier circunstancia, y que además sea inclusiva e integral en la búsqueda de potenciar las capacidades de cada uno de los pacientes con pronósticos graves.

[...] esta ley se aprobó en mayo, por eso es lo que estamos haciendo que esta ley vaya bajando. En donde no hay [atención educativa hospitalaria], que haya y; donde hay poco que haya mucho más y aquí un ejemplo: en Perú. Perú tiene algunas escuelas que maneja “Aprendo Contigo” pero sin ningún apoyo del Estado. Y otras que tiene Telefónica, entonces lo que tenemos que apuntar, y que aquí se han dado los primeros pasos, para que esto sea en este país en el que estamos y sean asumidas por parte del Estado y que sea un Derecho garantizado, como lo están haciendo ustedes en Ecuador.¹¹⁸

Es importante subrayar que la Red, no solo incluye a las y los representantes de organismos de los estados que son parte del PARLATINO, sino que también promueve la articulación con organizaciones de la sociedad civil para mejorar la prestación de servicios, tal es el caso de Perú, con la Fundación Aprendo Contigo y de Chile, con la Fundación Carolina Labra Riquelme. La importancia de la construcción de conocimiento horizontal para la elaboración de políticas públicas se evidencia con el éxito en la cobertura que se ha ampliado a través de los servicios de educación hospitalaria y posterior acompañamiento para la reincorporación escolar.

2. Tensión entre el derecho a la salud y a la educación

Para comprender la tensión entre el derecho a la salud y educación, es necesario tener claro el escenario en el que se desarrolla. La violencia estructural, silenciosa y difícil de detectar, sobre todo en un Estado que ha estado acostumbrado a brindar como dádivas, algo que por derecho nos corresponde. Existen elementos en el discurso de los actores de los derechos, que legitiman situaciones de discriminación casi imperceptibles pero que tienen afectaciones importantes a largo plazo.

¹¹⁸ Participante Msc. Tomás Arredondo (Chile), Profesor con especialización en Ciencias Sociales, Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo Largo de la Vida, Universidad de Barcelona, España. Miembro directivo de REDLACEH.

2.1 Escenario Salud

Describir los escenarios del sistema de salud ecuatoriano, resulta complejo porque no es posible homogeneizar un criterio, dados los contextos de desigualdad que vive el país. También, no es lo mismo hablar de la infraestructura, del acceso a insumos ni de la disponibilidad de profesionales, cuando nos referimos a ciudades pequeñas, en comparación con Quito o Guayaquil. El acceso a la atención en salud de calidad para personas con enfermedades catastróficas está estrechamente relacionado con todos los factores arriba mencionados.

En lo que respecta a la postura ética a la que nos adscribimos para este análisis, podemos identificar dos referentes. El primero, los Principios de la Bioética¹¹⁹ como marco para el accionar y el segundo, la Carta de Derechos y Deberes del Paciente¹²⁰ como referente particular a lo largo del proceso de tratamiento. Los principios de la bioética deberán ser referentes desde sus cuatro ámbitos, el de beneficencia en la relación médico-paciente. Es decir, que él o la profesional de salud deberán hacer todo lo posible por accionar el bien o atender de la manera más adecuada al o la paciente. El segundo, el principio de la no maleficencia, que determina la obligación de los médicos de no hacer daño a un paciente bajo ninguna circunstancia. Adicionalmente, el principio de justicia, que declara la obligación estatal de brindar acceso a servicios de salud de calidad a todos y todas por igual y respetando las diversidades y particularidades. Además, contempla la obligación del médico de atender a los pacientes de manera digna y adecuada independientemente de su origen, etnia, estrato socioeconómico, sociocultural, etc. Así, “el cuidado de un niño con cáncer, [...] tiene que ser global. Tiene que incluir el aspecto espiritual, psicológico, higiénico, aparte de los tratamientos especializados. Y sí, es algo que hay que seguir perfeccionando.”¹²¹

Finalmente, el principio de autonomía se basa en el reconocimiento de los y las pacientes como sujetos de derechos y no como objetos de estudio o experimentación. Éste establece la libertad de los seres humanos para tomar sus decisiones vitales, es decir, la

¹¹⁹ María de los Ángeles Mazzanti Di Ruggiero, “Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos”. Revista Colombiana de Bioética, vol. 6, núm. 1, (2011): 125-144. <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189219032009.pdf>

¹²⁰ España, *Instituto Nacional de Salud, Carta de Derechos y Deberes del Paciente*, 1984, http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf

¹²¹. Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2

autodeterminación. En esta misma línea, el sistema de Salud, debe ser un puente de comunicación para la ejecución de los derechos y no un impedimento para los mismos. Lo que opine el médico de cabecera y el resto del personal de salud, en un momento tan delicado como es la detección de una enfermedad grave, será determinante para las familias de los niños con cáncer, que se encuentran en un momento de crisis. Así lo describe el jefe de Oncología Hematología del área pediátrica de SOLCA:

Si es que llega un niño con cáncer a un hospital y le dicen: “ya no tienes que ir a clase, ya no tienes que ir al colegio, ya no tienes que estudiar”, están dando un mensaje directo que se va, yo no creo que solo al subconsciente sino al consciente, de que tiene una enfermedad y que se va a morir. Tiene una enfermedad letal y ya no vale la pena el sacrificio de estudiar y de esforzarse, porque no va a tener para qué hacerlo. Está claro que es todo lo contrario. Está claro que lo fundamental es reincorporar a estos niños a sus actividades normales incluyéndolo primordialmente a su educación, desde el primer día que se pueda hacerlo.¹²²

En muchas ocasiones, no es aceptado por profesionales de la salud que se realicen actividades educativas, como se puede ver en el testimonio de una docente hospitalaria de la ciudad de Loja:

[...] Cuando llegué, el doctor lo único que me dijo fue: “pero ¿cómo se le va a dictar clases a unos chicos que están al borde de la muerte? Unos chicos que prácticamente pasan con suero, pasan con quimios, estos niños no dan para más lo que ellos necesitan es tratamiento médico”. [...] verbalmente me dijo: “¿Por qué, doctora, no pedimos el traslado suyo mejor a otra institución, donde los chicos no estén tan vulnerables?”¹²³

De la misma manera, se relata una experiencia similar por parte del personal de salud de la ciudad de Quito:

Ha habido mucho bloqueo y no solo en los demás hospitales del Ecuador. En este hospital también hubo problemas serios inicialmente, hasta que no se estableció como una norma oficial. La clave para mi es educación, entonces, tenemos que educar desde a los directivos de los hospitales, hasta a los padres de familia al personal médico y paramédico, a los pacientes, a todos.¹²⁴

Bajo estos antecedentes, las enfermedades catastróficas, dependiendo de la complejidad tanto de su detección como de tratamiento, merecen atención especial cuando se habla de niños, niñas o adolescentes. Tal como se ha mencionado en apartados anteriores, dependerá varios factores de vulnerabilidad que hayan sido identificados en cada caso, las estrategias que deberán diseñarse para su atención. Sin embargo, la realidad de las familias

¹²² *Ibíd.*

¹²³ Participante Lcda. Vanessa Patiño, Docente Hospitalaria del Programa Nacional de atención educativa hospitalaria y domiciliaria - Hospital Sociedad de Lucha contra el Cáncer - Núcleo de Loja.

¹²⁴ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

que enfrentan el cáncer junto a sus miembros menores de edad demuestra que no existe una coordinación específica que permita evidenciar la especificidad de la atención que requieren.

La tensión entre derechos se manifiesta en el contexto de salud, en las resistencias, en la contraposición del discurso médico y el discurso de educación, como si no estuvieran estrechamente relacionados con el proceso de desarrollo del ser humano. Generalmente, los niños hospitalizados son tratados desde un enfoque adultocentrista en el que se emite el diagnóstico sin diferenciación alguna de su condición de menores de edad y su necesidad de protección física y psicológica.

2.2 Escenario educación

Si bien el sistema educativo ecuatoriano ha tenido progresos significativos reconocidos a nivel nacional e internacional, es importante destacar que aún se observa una deuda pendiente con la población de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a situaciones de vulnerabilidad. Si bien el Modelo de Gestión presente constituye una hoja de ruta para la inclusión educativa de los niños y adolescentes con diagnósticos de enfermedad prolongada, es importante resaltar que la creación de la normativa no supe por sí sola, las necesidades de la comunidad educativa entendida como un tejido social que ha permanecido débil históricamente.

En el contexto de la educación en situación de enfermedad, el papel del docente es fundamental en tanto esté presto a coordinar con un sistema de salud que ha delimitado su práctica a los procedimientos médicos. Abrirse paso entre el discurso médico de poder, resulta un desafío al que se enfrentan cada día los docentes del programa. Más allá del trabajo de sensibilización y socialización que se debe realizar dentro de las casas de salud; los procesos que se ejecutan en el ámbito educativo, corresponden además a un rastreo de la situación escolar actual de los estudiantes, lo que constituye una búsqueda y coordinación territorial de información que permite obtener una radiografía de las necesidades del estudiante sin dejar de lado su situación de movilidad obligada. Además, activa y promueve la participación de los actores a nivel desconcentrado que viabilizan la reincorporación educativa del estudiante / paciente.

La resistencia de los miembros del sistema educativo, como de los padres, que les impulsa a sostener la idea de que un niño enfermo no debe ni puede estudiar, constituye una

barrera compleja de sobrellevar dentro de una situación aún más compleja como lo es el afrontamiento de una enfermedad en sus diferentes etapas. Por ejemplo, el proceso educativo en el hospital, se dificulta “[...] cuando la situación se vuelve ya muy tensa y el padre de familia dice bueno ya no le quiere recibir [el docente], pues entonces ya no le vuelvo a mandar [a la escuela] y que pierda.”¹²⁵

De allí que el docente cumple el papel de puente y de reconstrucción de una hoja de ruta personalizada para que el niño pueda retomar sus procesos, aun cuando su salud se encuentra disminuida. En este sentido, el enfoque de derechos que hace falta transversalizar en la ejecución de las políticas públicas de nuestro país, coadyuvaría al adecuado funcionamiento de un programa integral de atención. No obstante, esta no es una condición única de nuestro país, así lo demuestra el experto internacional:

Una vez escuché a uno decir que frente a la crueldad que es un tratamiento médico, con inyecciones catéteres, quimioterapia que es invasivo que es agresivo; surge la escuela y en la escuela les entregan afecto, cariño, protección, le ayudan a regularizar su calidad de vida. Porque el niño, la niña, lo que debería estar haciendo en esa edad, en su niñez es jugar, recrearse; es ser estudiante. El trabajo de un niño, no se le olvide, que es ser estudiante en una escuela.¹²⁶

El sistema educativo ecuatoriano se encuentra en un proceso de organización y reconstrucción de su política, la que rescata la idea de diversidad y diferencia como un recurso positivo y oportunidad para el desarrollo integral y no como un obstáculo para alcanzar las metas y objetivos de aprendizaje. Históricamente, ha surgido una lucha interna por flexibilizar el sistema educativo como se lo conoce, erradicando la idea basada en contenidos de la educación, que se basa en el hecho de transferir contenidos de un currículo inflexible a los estudiantes. Así, es responsabilidad de la comunidad educativa de cada establecimiento, que solo se cumplirá a través de generar las condiciones necesarias que permitan equiparar las condiciones de aprendizaje de toda la población estudiantil, más aún a quienes se encuentren en mayor situación de vulnerabilidad. En materia de estudiantes con enfermedades catastróficas, ya sean indígenas o personas pertenecientes a pequeños colectivos, es necesario que la institución de origen y el aula hospitalaria identifique sus necesidades, reconozca sus capacidades y adapte sus herramientas actuales desde su

¹²⁵ Participante Lcda. Vanessa Patiño, Docente Hospitalaria.

¹²⁶ T. Profesional a cargo del área de Pedagogía Hospitalaria del Ministerio de Educación de Chile Miembro REDLACEH, entrevistado por el autor, 18 de enero de 2017. Para leer la entrevista completa, ver Anexo 1.

planificación curricular, hasta el uso y distribución de espacios, transformándolos en herramientas para promover su aprendizaje, pertenencia, participación y bienestar integral a partir de sus condiciones reales.

2.3 Escenario familiar

En el transcurso del tratamiento, es inevitable que los niños se enfrenten con la idea de muerte inminente, sin que este deje espacio para concebir la vida más allá de la enfermedad. Su primer lugar para tramitar estas sensaciones es el seno familiar. Así le sucedió a María quien, sin ningún conocimiento sobre invención en crisis (emocional), debió contener a su hija: “[...] en la casa, llegando, ¡mamita! -dijo- ¡no quiero morir! De ahí, dijimos: ¡no! nosotros sí vamos a hacer curar, no vas a morir [...]”.¹²⁷ Esta situación resulta recurrente entre los pacientes con pronósticos de gravedad. La condición “urgente” de atender la salud física, consume grandes cantidades de energía a la familia, quienes buscan solventar un problema de salud que se asienta sobre varios otros pilares a la vez.

Complementariamente, en varios hospitales públicos del país, no se cuenta con el personal suficiente para el abordaje en salud mental de los pacientes y sus familias, lo que produce una sensación de incertidumbre en los cuidadores primarios, quienes tienen que buscar información precisa, sobre las particularidades de la enfermedad de sus hijos, con el fin de solventar sus necesidades. Un factor común es oír decir a los cuidadores de los niños/as: “[...] aquí a veces vamos le preguntamos a los doctores a las enfermeras y nos evaden. ¡Ah, no! es que esto, el otro. No nos dan una buena explicación de las enfermedades de nuestros hijos, porque hasta ahora, vea que hasta ahora estoy esperando los resultados”.¹²⁸

La información que se brinda a la familia, suele ser similar a la que se brinda al niño quien, dependiendo de su etapa de desarrollo, comprenderá lo que le está sucediendo, muchas veces sin el acompañamiento adecuado. Esto agrava la condición emocional del niño, siendo que se encuentra vulnerado en su legítimo derecho a permanecer informado y acompañado en cada una de las etapas que supone una enfermedad como el cáncer. En este contexto las decisiones de los padres se ven reflejadas de la siguiente manera: “En cuanto a la educación,

¹²⁷ Señora A, madre de Familia (se reservan los datos personales de la entrevistada), entrevistada por el autor, ver Anexo 4.

¹²⁸ Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales del entrevistado), ver Anexo 5.

lo primero es Dios... que la tenga sana y ahí, yo creo que la educación si ya puede seguir. Porque sí, sí le gusta. Le gusta y más que todo la educación ahorita es importante para un trabajo [...]”.¹²⁹

A simple vista, el padre considera que primero debe resolver el problema de salud para poder acceder al proceso educativo, sin considerar que ésta es una enfermedad que no tiene un tiempo definido para su tratamiento y curación. De esta manera, podrán pasar entre 2 a 3 años hasta conseguir la remisión de los pacientes en su totalidad, lo que en la vida académica supondría una condición de rezago escolar que deberá ser atendido bajo una oferta educativa extraordinaria, produciendo un desfase y un compromiso en la calidad de vida del estudiante.

Evidentemente, la decisión sobre la educación, no obedece a una comparación proporcional del ejercicio de ambos derechos. Esto puede deberse a varios factores: el nivel educativo de los padres, la falta de oferta educativa en el Hospital de acogida del paciente, el peregrinaje por las instituciones de salud y de educación para lograr el acceso a ambos derechos, lo que lleva finalmente a los padres a hacer una elección por el derecho a la salud, que le garantiza extender su tiempo de vida, antes que su calidad de vida.

3. Movilidad Obligada

Entre diversas investigaciones realizadas por la Fundación Cecilia Rivadeneira, se puede evidenciar una alta afluencia de pacientes y familias que migran hacia las grandes ciudades del país en busca de un tratamiento adecuado que se ajuste a sus necesidades. Esto revela no solo la diversidad de provincias de las que provienen los pacientes, sino la carencia de Hospitales Especializados en atención Oncológica – Pediátrica, en provincias alejadas como las del Oriente Ecuatoriano o pequeñas como Santo Domingo de los Tsáchilas, Cañar y Bolívar. Esto se evidencia cuando el Dr. José Eguiguren manifiesta que “hay que considerar primero que el 60/70% de nuestros pacientes no provienen de Quito. El 70% de los pacientes viven lejos y algunos tienen que hacer malabares para llegar al hospital”¹³⁰.

El impacto económico no solo está marcado por el alto costo que implica el traslado del paciente y su padre/madre, sino por las nulas posibilidades de trabajar que representa el

¹²⁹ Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales del entrevistado), ver Anexo 5.

¹³⁰ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

trabajo de “cuidador primario” de un niño/a con cáncer. Sobre eso, se deben considerar los rubros de alimentación, hospedaje, movilización, que son diferentes a los bajos costos de las pequeñas ciudades y poblados que, en su mayoría, son afrontables.

[...] sí, arrendábamos un cuartito aquí en [el] Comité (*sic*, seguramente Comité del Pueblo). No ve que me dijo que dos meses que no puede ir, ahí arrendé un cuartito ha estado carísimo por aquí. [...] Ese arriendo de un cuarto chiquito nomás noventa y cinco dólares. Un cuarto chiquito nomás para los dos si estaba bien una cama, una cocinita dentro (*sic*, seguramente entró).¹³¹

En efecto, la movilidad a la que se enfrentan las familias diagnosticadas es, en sí misma, una condición que promueve un estado de vulneración de los miembros del círculo familiar, quienes deben abandonar sus hogares en condiciones inciertas. Este escenario, indudablemente, ubica a estas personas y su núcleo familiar en una situación de doble victimización, y los expone a situaciones adversas dado el incremento significativo del gasto mensual familiar.

En relación a la noción de movilidad obligada, el efecto que tiene la enfermedad en la familia, no solo se evidencia en la reorganización de su dinámica familiar, sino también en los efectos que tiene la misma al momento de requerir una movilización obligada de toda la familia o de parte de ella. De este modo, se configura un concepto particular sobre movilidad, reemplazando el concepto de movilidad forzada, por el adjetivo de obligada, toda vez que la movilización forzada de las que se habla en las diversas teorías sobre las migraciones, implica conflictos armados, violencia explícita y atentados contra la vida. Son diversos los investigadores que caracterizan este tipo de movilidad en el contexto de los grandes fenómenos migratorios producidos en varios lugares del mundo a causa de conflictos armados, como el suscitado en la frontera Norte Ecuador-Colombia. Sus implicaciones a nivel personal son distintas a las que se producen en las situaciones de enfermedad, ya que éstos se caracterizan por ser procesos cargados de historicidad y memoria por la crueldad y frecuencia con las que suceden. De hecho, hablar de movilidad forzada, avoca a abordar conceptos como el de tortura, violencia sexual, violencia física, amedrentamiento, etc.

En este contexto, se debe hacer una distinción importante sobre lo que atañe a la *movilidad obligada* (énfasis añadido) a la que se refiere este trabajo, ya que implicaría el

¹³¹ Señora A, madre de Familia (se reservan los datos personales de la entrevistada), entrevistada por el autor, ver Anexo 4.

cierre de las posibilidades de afrontar el diagnóstico de una enfermedad catastrófica en el lugar de origen, debido a las grandes brechas y la desigualdad existente en los contextos de sus ciudades de origen. La falta de servicios de salud especializados, así como la falta de estabilidad laboral y económica (en sus ciudades de origen) son unos de los principales detonantes para que el paciente se vea obligado a migrar, producto del impacto de varias violencias estructurales que amenazan el derecho a la vida de esta población y que, de no optar por la movilidad, tendría como consecuencia la muerte inminente de uno de sus miembros.

No obstante, la decisión de movilizarse acarrea en sí mismo un proceso violento en el que se produce el desarraigo de la familia o parte de ella y el enfrentamiento a una realidad ajena en el lugar de acogida. En efecto, la movilidad obligada a la que se enfrentan las familias diagnosticadas es, en sí misma, una condición que promueve un estado de vulneración de todos los miembros del círculo familiar (paciente, padre, madre, hermanos y hermanas del paciente). Este escenario, indudablemente, ubica a estas personas en una situación de doble victimización, tanto por los efectos de la enfermedad, como del incremento significativo del gasto mensual familiar. Según lo investigado, el ingreso promedio de cada familia con al menos cinco miembros es de menos de cuatrocientos dólares americanos, datos de la Fundación Cecilia Rivadeneira, mencionada en los apartados anteriores.

El efecto que tiene la enfermedad en la familia, no solo se evidencia en la reorganización de su dinámica familiar, sino en la necesidad de movilización obligada de toda la familia o de parte de ella, combinado con el problema de transporte hacia la ciudad de acogida. Tal es el caso de este padre de familia:

“Totalmente comenzar desde cero [...] Primero tuve que cambiarme por los trámites de mi hijo que hay que sacar. Nosotros llegábamos de aquí desde Riobamba, salíamos a las tres de la mañana, veníamos a veces para acá. Llegábamos aquí a las 6:30, 7:00 de la mañana. Salíamos de aquí haciendo todos los trámites para los papeles, salíamos a las 4 o 3 de la tarde.”¹³²

Según datos emitidos por la FCR, el 51% de niños/as tardan de 3 a 4 horas en llegar al hospital. Si bien el contexto de movilidad representa un desafío por las desigualdades presentes no solo en la población estudiantil, sino también por los sistemas de educación y salud pública que no cuenta con los recursos ni personal suficiente para la atención adecuada;

¹³² Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales del entrevistado), ver Anexo 5.

se ha logrado avanzar en algo, en el funcionamiento de los sistemas desconcentrados que intentan resolver “a distancia” las necesidades de sus estudiantes / pacientes, y con pocos recursos para el efecto. Sin embargo, aún no se puede hablar de que exista la coordinación adecuada para proveer de servicios a la población de sectores alejados, por lo que la migración interna seguirá ocurriendo.

Por otro lado, el tema de la movilidad es un determinante importante que puede significar el deseo de abandonar el tratamiento y el deseo del abandono del proceso educativo. El desgaste físico, económico y emocional que significa la movilización, se agrava por la temporalidad indefinida que representa un tratamiento de cáncer. La implicación de la movilidad es enorme porque “mientras más lejos estén estas familias, más difícil será el contacto con los profesores de este niño y por lo tanto más riesgo de que terminen abandonando su formación, al igual de que terminen abandonando el tratamiento.”¹³³

Como se ha mencionado en apartados anteriores, muchas de las familias que reciben tratamiento en ciudades como Quito y Guayaquil, se trasladan desde ciudades y cantones pequeños que no cuentan con el servicio, por lo que no es raro encontrar pacientes (junto con sus cuidadores primarios que en la mayoría de los casos son los padres/madres) que no hablan castellano, o cuyo nivel de escolaridad es básico o nulo. Esta condición segmenta más la comunicación entre los profesionales a cargo de la atención del niño/niña, y sus cuidadores.

Es crucial la comprensión por parte del paciente y su entorno, de la magnitud de la enfermedad que están enfrentando y las posibilidades de tratar la misma de manera inmediata a través de la medicina. Si se considera que estas familias provienen de contextos diversos, como comunidades indígenas de alta dispersión, se debe tomar en cuenta que se complejiza el acceso a un tratamiento oportuno y se ve amenazada la continuidad del mismo.

Yo soy parte de Santa Lucía soy del campo somos humildes en mi familia somos cinco mi esposa, dos niñas, un varón y yo padre de familia, vivimos en una casita del Hogar de Cristo, la estamos pagando incluso nos hemos atrasado con los pagos porque la situación de la bebé, tampoco tengo un trabajo un trabajo así asegurado tampoco no tengo.¹³⁴

¹³³ Dr. José Eguiguren, entrevistado por el autor, ver Anexo 2.

¹³⁴ Señor B, padre de familia (se reservan los datos personales del entrevistado), ver Anexo 5.

“El 54% de niños/as alguna vez han abandonado el tratamiento”¹³⁵ por diversas causas, lo que constituye una sentencia de muerte para los niños diagnosticados con cáncer, en especial para los niños que se encuentran en situación de pobreza y que en su periplo por combatir la enfermedad han intentado acceder a los servicios de salud públicos.

A este complejo escenario, es preciso vincular la variable del género y la búsqueda de servicios de salud fuera del lugar de origen. Cabe aquí preguntarse: ¿Quiénes migran por estas causas? En el caso de los niños con enfermedades catastróficas, resulta notorio que es la madre la que toma la posta del cuidado, no solo por la salud del niño, sino que se convierte en el agente que impulsa al resto de la familia a retomar una nueva organización económica y social, y se convierte en cuidadora primaria casi protagonista del proceso de tratamiento y recuperación de su niño. Esta situación, permite “resituar enfoques analíticos y etnográficos en el análisis de las migraciones desde una perspectiva feminista”,¹³⁶ tal como lo menciona Carmen Gregorio Gil, quien ubica la necesidad de desmantelamiento de las representaciones de las migraciones y, aunque lo menciona en el campo de las migraciones internacionales, contribuye a repensar los imaginarios del migrante hombre, que sostiene y produce.

En este caso, es la madre la que está destinada al cuidado del niño en situación de enfermedad, asumiendo su rol social de mujer = madre = cuidadora, confinándola a migrar indefinidamente y a hacer del hospital su nuevo domicilio, haciéndola a su vez más propensa a perder su trabajo y a quedar a merced de “hombres productores”. Se genera aquí algo que también es mencionado por Gregorio Gil: las sanciones que se imponen desde las ideologías patriarcales a estas madres que han fragmentado a la familia por asumir un rol de protección total e inmediata al miembro que se encuentra en mayor situación de vulnerabilidad. Se contempla entonces a la migración de la mujer del campo a la ciudad como causante del engrosamiento de los cinturones de miseria en las ciudades de destino, al no ver cumplidas sus esperanzas de conseguir un empleo mejor remunerado [o mantener el empleo de su lugar de origen] y elevar su nivel de vida.¹³⁷

¹³⁵ Programa Háblame de ti, Fundación Cecilia Rivadeneira.

¹³⁶ Carmen Gregorio Gil, *Migración, género y corporalidad*, en: *Gazeta de Antropología*, (Granada: 2009), 2.

¹³⁷ IECAM. *La mujer migrante en el Ecuador*. Quito: Tequendama, 1994, 14.

De manera complementaria, en la misma línea se expresan Borrero y Vega¹³⁸ de aquellas mujeres que, al igual que en siglos anteriores, intentaban movilizarse hacia los polos más desarrollados del país, se enrolaban generalmente en actividades productivas escasamente remuneradas, no valoradas e invisibilizadas por efectos de las fuerzas del mercado cuyo modelo fue implantado desde la transición de la oligarquía terrateniente hasta el establecimiento del capitalismo. Esto explica que muchas de estas madres tengan que incurrir en formas de trabajo informales, fuera de la seguridad social y de los beneficios de ley.

El imperativo en este contexto de desigualdad, es trabajar en políticas que promuevan la redistribución de recursos para la vigencia de los derechos. En situaciones de crisis, los derechos no se pierden, al contrario, tienen que fortalecerse y las personas deberían poder exigir su cumplimiento a un estado preparado para responderles. En esta misma línea, el Estado debería ejercer la capacidad de regular los servicios de salud prestados por instituciones privadas, dado que los altos costos señalados por estas empresas, marcan una diferencia sustancial entre aquellos que sí tienen la capacidad de pagar cifras altas a cambio de un tratamiento y los que se encuentran en condiciones de pobreza.

Aquí es pertinente destacar, una vez más, la necesidad de promover prácticas de solidaridad privada y la coordinación con organizaciones sociales, partiendo de la necesidad de aunar esfuerzos y mostrar alternativas aplicables a largo plazo para solventar la crisis sanitaria que atraviesa el país. Si bien las investigaciones y el levantamiento de datos han evidenciado que cada vez se aprecian más avances tecnológicos que permiten a los niños sobrevivir a un diagnóstico de esta magnitud, las condiciones socioeconómicas del país y sus políticas de distribución de la riqueza, son un determinante para que las cifras de sobrevivencia de esta población, no mejoren.

4. Acceso a la educación de niños, niñas y adolescentes en contexto hospitalario

Como ya se ha mencionado, Ecuador pone en funcionamiento el programa de “Aulas Hospitalarias” en el año 2016 que, aunque cuenta con un modelo de gestión específico, no se

¹³⁸ Ana Luz Borrero Vega y Silvia Vega Ugalde, *Mujer y migración. Alcance de un fenómeno nacional y regional*. Cayambe: Abya Yala / ILDIS / Diario El Mercurio, Instituto de Investigaciones de la Universidad de Cuenca / Revista Comunicación, 1995, 37.

dispone de un sistema informático óptimo para el registro y seguimiento de las intervenciones hospitalarias. Esto revela que este proceso de educación hospitalario aún se sigue viendo en ciertos territorios, como actividades educativas aisladas, en las que resulta de alta dificultad medir el impacto de su ejercicio en la vida académica de los estudiantes.

Si bien cada vez son menos las dificultades que fomentan la deserción escolar de la población oncológica infantil, la incapacidad de cobertura del sistema y la deficiente respuesta que ocurre en los centros, la situación socioeconómica de las familias y el desconocimiento de la enfermedad, agravan la problemática social del analfabetismo de estos niños por falta de acceso. Es decir, aunque se ha creado la normativa, los modelos de gestión y los instructivos necesarios para la implementación de políticas inclusivas que aporten al desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, aún persisten los escenarios en los que la desigualdad, empuja a las personas en situación de movilidad obligada interna que buscan servicios de salud especializados; a dejar atrás el derecho a la Educación.

Esto, porque se observa un sistema fragmentado, desigual, violento en su estructura, que no ha fortalecido la idea de la educación en la base de los derechos fundamentales, si no como acciones aisladas sujetas a la voluntad de los actores. Si bien la opción de generar aulas hospitalarias ha sido en todo su espectro, un intento por resolver esta tensión entre los dos derechos, aún se concibe en el imaginario, el derecho a la salud como primordial, por tener un carácter más justiciable, menos subjetivo y más sujeto a la errónea concepción de única posibilidad de atención a esta población.

En suma, si bien la Constitución Política del Ecuador, presenta un paraguas integral para la garantía de derechos, es necesario analizar la actuación del estado como garante del cumplimiento de las obligaciones en materia de salud y educación. En el caso de los niños con cáncer, se deberá analizar qué acciones efectivamente realiza el estado para reducir la mortalidad infantil, en atención a su obligación de preservar la salud de los ecuatorianos, con base en el derecho a la vida. Dentro de este, se encuentra la obligación de dotar de insumos médicos y tecnológicos suficientes al sector de la salud, así como tratar en condiciones dignas al personal sanitario, destinar la mayor cantidad de recursos disponibles para lograr la progresividad en la efectividad de los derechos y, sobre todo, garantizar el cumplimiento del

principio de celeridad y prioridad absoluta con el que deben ser tratados todos los niños en situación de vulnerabilidad.

En el ámbito educativo, de la misma manera, el análisis va mucho más allá de la cobertura lograda en los últimos 5 años a través del programa de aulas hospitalarias. La discusión sobrepasa al ámbito de la calidad educativa, la dotación de recursos humanos y tecnológicos y la infraestructura adecuada las necesidades de los estudiantes que, en el modelo de la nueva escuela, deberían ser acogidos desde la valorización de la diversidad a través de su enfoque diferencial, el cual reconoce que existen poblaciones históricamente excluidas por causas de raza, etnia, sexo, condición socioeconómica, identidad de género, orientación sexual, condición de enfermedad, privación de libertad, discapacidad, ubicación geográfica; que además son, o han sido víctimas de la intersección de diversos mecanismos de discriminación como el racismo, el clasismo, la homofobia, la transfobia y la xenofobia, y que han sido impedidos históricamente del acceso a sus derechos, en igualdad de condiciones.

Se requiere, entonces, de estrategias educativas flexibles con énfasis en la cobertura, calidad, pertinencia y equidad del servicio público educativo, así como de permanencia de la población estudiantil. Para el efecto, el sistema educativo deberá repensar en fortalecer la diversidad de alternativas de servicio educativo, tanto escolarizadas como semiescolarizadas, para ofrecerlas a la población según la caracterización de los grupos en situación de vulnerabilidad, que reconoce las necesidades de cada uno de ellos con el fin de brindar opciones pertinentes, en términos de tiempo, ubicación geográfica y condiciones específicas.

5. Los derechos de niños, niñas y adolescentes con cáncer en Ecuador, en el contexto de la emergencia sanitaria por COVID – 19

Al inicio de la presente investigación, el escenario social y político era distinto, por lo que resulta complejo realizar una conclusión sobre un tema que tiene como base a la salud (en el sentido amplio que va más allá de la salud física y la ausencia de enfermedad), sin tomar en cuenta lo acaecido en los últimos meses. Indudablemente, se vuelve necesario abordar la situación política para entender el proceso a través del cual se ha atendido esta pandemia, que ha expuesto la fragilidad de un sistema de salud, que ha trabajado por años sin un enfoque de derechos.

A esto se suma la escasa coordinación de los organismos del estado para dar respuesta a la emergencia, lo que ha derivado en la implementación de políticas construidas con una carente base técnica que no ha tomado en cuenta las necesidades específicas de los grupos de atención prioritaria, para su ejecución. Este el caso de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en doble situación de vulnerabilidad, por encontrarse en condición de enfermedad. En este sentido, señalar los puntos neurálgicos en los que debería basarse su atención, ha servido para delimitar los roles de cada uno de los participantes en la ejecución de los derechos, mismos, que en esta emergencia sanitaria han adquirido roles relevantes en la consecución (o no) de los derechos.

Puntualizar las condiciones de desigualdad estructural de las que provienen los niños con cáncer que pertenecen a territorios en los que no existe atención especializada en salud, se torna más evidente, toda vez que esta cuarentena extendida, no sólo que los ha dejado varados en sus ciudades de origen (sin atención médica) sino que, además, no se les ha ofrecido alternativas efectivas para acceder al servicio de salud. Entonces, sus probabilidades de perder la vida se agudizan, ya sea por falta de tratamiento o por hambre, dada la prohibición del trabajo informal y la falta de ingresos diarios para la alimentación.

En adición, las políticas migratorias restrictivas que rigen actualmente dentro del país, a través de prácticas autoritarias con carácter punitivo, dificultan el ingreso, permanencia y retorno de los niños y sus familias y, por lo que se conoce, varias familias han tenido que recurrir a medios no autorizados para movilizarse y poder llegar al hospital de destino, suponiendo un riesgo para la integridad de quienes se movilizan.

Por otro lado, al haber identificado la condición de vulnerabilidad en la que se ubican los niños (por su enfermedad) y las mujeres (por estar supeditadas a labores de cuidado en primera línea), es indispensable señalar que, por encontrarse dentro de un medio hospitalario, en contexto de la pandemia del COVID-19. Ambos están ubicados en la primera línea de riesgo de contagio, lo que puede si lugar a dudas, suponerles la muerte. Este escenario pone en clara evidencia que existe un problema en relación a como la estructura social ecuatoriana está protegiendo y garantizando los derechos de los niños y las mujeres.

Si tomamos en cuenta que una de las características de la pandemia es la saturación y el colapso de los servicios de salud, significa que se deja de lado la priorización de la atención de esta población, cuya patología se ubica en una lista de espera indefinida que responderá a

la disponibilidad de camas, médicos e insumos que el virus deje libres. Consecuentemente, el acceso a la salud se complejiza, la posibilidad laboral de los padres se minimiza, los ingresos económicos son nulos y se agudizan mecanismos de discriminación por sexo, género, edad y lugar procedencia. En el caso de las mujeres cuidadoras, el trabajo no remunerado se incrementa significativamente, en un entorno hostil de estrés por el riesgo de contagio y en la búsqueda de camas disponibles para la atención de sus niños.

Para aquellos miembros de la familia que conservan sus empleos, en su mayoría han tenido que acogerse a salarios bajos, no cumplimiento de todas las prestaciones que exige la ley, condiciones de trabajo degradantes y con mayor carga horaria debido a las políticas de flexibilización laboral que se había planteado implementar desde antes de la pandemia.

Analizar el cumplimiento y garantía de los derechos humanos de los niños con enfermedades catastróficas en medio de la pandemia resulta desalentador, ya que ponen en evidencia muchas de las desigualdades económicas y sociales que se han agudizado en los últimos tres meses. La desigualdad siempre tendrá como primer fruto a la discriminación y la consecuente violencia (manifiesta o latente) que se reproduce día con día. Si se asumen las violencias como una forma agravada de discriminación, se podrá hacer un análisis del alcance del concepto de dignidad de las personas, y su concepción como sujetos de derechos. Éste es el elemento central de la vigencia de los derechos, sin embargo, los niños con cáncer han sido tratados como objetos de caridad, sin posibilidad de participación ni reconocimiento. Por lo tanto, no alcanzan a desenvolverse en los diferentes aspectos: para vivir bien, vivir como se quiere y vivir libres de humillaciones.

Por su parte, las organizaciones sociales han despertado el sentido comunitario y han propuesto soluciones alimenticias, soluciones de provisión de insumos médicos, traslado de pacientes y acogida de personas que han logrado llegar a las ciudades grandes para ser tratadas. El sentido de solidaridad que se ha despertado a nivel comunitario, comprende la necesidad imperiosa de mantener a las personas dentro de casa y, entendiendo, además, que esta es una solución a corto plazo que debería ser acogida por alguna iniciativa de gobierno que brinde soluciones integrales.

Es importante resaltar que, si bien la respuesta a la crisis sanitaria debe ser asumida por el Estado, éste no puede estar distanciado de las iniciativas de la sociedad civil, la idea es entonces, fortalecer la capacidad cooperativa del tercer sector, a través de la participación

social y ciudadana en el proceso de respuesta. Estas respuestas deben incluir medidas específicas de protección social a los niños que se encuentran en riesgo, tomando en cuenta las circunstancias especiales que enfrentan. Por ejemplo, la imposibilidad de movilizarse, el riesgo de contaminarse, la separación del proceso educativo, la falta de alimentación y la escasez de insumos.

Es preciso acotar, que cualquier medida que se implemente, deberá contemplar los enfoques que por tantos años han estado ya en la constitución y han sido nombrados como *derechos del Buen Vivir, derechos de libertad, derechos de los pueblos, derechos de participación, derechos de protección y los derechos de las personas y los grupos de atención prioritaria*. Si bien el parámetro es alto con respecto la garantía de derechos, implementar estos enfoques constituyen la expresión de una nueva relación entre la sociedad y el estado ecuatoriano, a la luz de la posibilidad de que dicho catálogo de derechos sea garantizado a través de mecanismos competentes para tal tarea.

Conclusiones

Elaborar las conclusiones de este trabajo, no ha sido tarea fácil debido al contexto de cambiante en el que se encuentran los sistemas de salud y educación del país. Durante años, se han presentado vacíos legales y políticos que han ocasionado que muchas personas no tengan acceso a atención educativa especializada y /o adaptada a sus necesidades y que, además, estén excluidos de gozar de una vida digna dentro de la concepción de las necesidades básicas del ser humano. Por tal motivo, dado que se han localizado las áreas del país donde existe mayor afectación incidencia de necesidades educativas especiales, es perentorio originar capacidades en los organismos del Estado que se encuentran en el territorio. Esto permitiría que el proceso de desconcentración sea efectivo y pudiera contar con la supervisión de los sistemas centrales de gobierno.

A pesar de todo este aparataje normativo montado, sin duda, el mayor de los desafíos pendientes en los sistemas de salud y educación, es la equidad. La educación y la salud pública, han operado desde sus inicios como una forma de perennizar los sistemas económicos situados históricamente en nuestro país. Hasta ahora no han logrado convertirse en el método indicado para la construcción de sociedades más justas y equitativas; y esto responde a factores de base. La baja remuneración que reciben los docentes y personal de salud (ahora muchos de ellos impagos a causa de la emergencia y las políticas de austeridad); la escasa formación y actualización de conocimiento debido a la falta de presupuesto estatal para el efecto; la inestabilidad laboral debido a los contratos a corto plazo y la suspensión de concursos de méritos y oposición; la reducción de la inversión pública en salud y educación y la eliminación de programas que respondan a la necesidad de atención de personas en situación de vulnerabilidad que se encuentran en contextos excepcionales.

Sin duda un análisis a simple vista de las políticas educativas y de salud actuales, mostraría avances en cuanto a la disponibilidad de infraestructura, implementación de aulas hospitalarias, asignación de docentes y reconocimiento de los procesos educativos dentro de las casas de salud. Sin embargo, resta la pregunta por la calidad de los servicios, la permanencia en los sistemas de salud y educación, las posibilidades de acceso en el lugar de origen y la idea de bienestar integral del niño, niña o adolescente, en el transcurso del tratamiento. A esto último, el Estado no ha podido responder y se hace evidente una

fragmentación de sus obligaciones frente a lo que es la protección efectiva de esta población. Entonces, persiste la pregunta sobre quien se hace responsable de acercar los servicios educativos y de salud a los pacientes con cáncer. Ante la ausencia de respuesta, la movilidad obligada a la que se enfrentan estas familias, aparece poniendo en manos de esta población en situación de vulnerabilidad, su propio cuidado y subsistencia, la misma que se ve amenazada en todo momento.

Ni la aparente solidez de los marcos de protección, ni las grandes infraestructuras han logrado sembrar la base para una vida digna en una población que tiene que pelear contra un sistema de salud en el que los diagnósticos son tardíos, la medicación es esquiva, los tratamientos son lejanos y el sistema educativo no ha logrado flexibilizarse ni prestar atención a las trayectorias educativas de sus estudiantes. La brecha de desigualdad que se ha incrementado producto de las últimas crisis, aleja cada vez más a esta población del acceso efectivo a sus derechos. En consecuencia, el Estado ecuatoriano debería gestionar y redireccionar el presupuesto a mantener vigentes los que ahora son considerados como derechos básicos, a saber: el derecho a la protección, a la alimentación, al agua, a la educación en cualquier contexto, a la salud y seguridad social, a un nivel de vida adecuado en condiciones dignas. Para esto, se deberá dejar de lado gastos innecesarios que no traigan consigo la idea de distribución equitativa y acceso igualitario a los derechos, se deberá también monitorear y sancionar la corrupción como una idea de reparar y sostener la idea de justicia.

Es necesario mencionar que el monto destinado al desarrollo de la educación en el Ecuador ha decrecido a partir del año 2017. Programas nacionales como los Servicios de Atención a Familia y Primera Infancia (SAFPI) y Educación Básica para Jóvenes y Adultos (EBJA) se han reducido significativamente, y con ello, las opciones y propuestas planteadas en torno a la necesidad real de la población en situación de enfermedad o de movilidad humana. Esto precariza el servicio y agudiza el riesgo de abandono escolar que, debido a la falta de disponibilidad, es mucho mayor en esta población. Esta situación, compromete directamente a la calidad y capacidad de atención del sistema educativo nacional, con respecto a la demanda de planes de atención educativa adaptada para los estudiantes en condición de enfermedad.

De esta manera, responder a la pregunta de investigación resulta un reto, porque resolver la tensión en el acceso a los derechos a la salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador, que provienen de familias que deben desplazarse para acceder a servicios de salud especializados; implica una reestructuración que inicia con la priorización del Estado en el ámbito de la protección a las personas en situación de vulnerabilidad, el fortalecimiento de un sistema nacional de educación que esté en capacidad de dar respuesta a situaciones excepcionales y un sistema de salud preventivo, que integre la idea de salud colectiva y bienestar integral. Si bien la implementación de aulas en las casas de salud, ha trazado un camino visible hacia la atención de la niñez con enfermedades prolongadas, está lejos de constituirse una respuesta integral, mientras las familias deban recorrer grandes distancias en medio de la incertidumbre, de la necesidad de acceder a un tratamiento médico de calidad y volcar todos sus esfuerzos a salvar la vida de su ser querido.

Finalmente, en esta atmósfera de incertidumbre, queda preguntarnos si hay alguna posibilidad de acción para reparar el daño causado por la mala distribución de los recursos fiscales, que atenta contra la vigencia de los derechos. Por lo pronto, La respuesta está en despertar la conciencia de solidaridad a través de prácticas colaborativas con enfoque de derechos, encaminada a reconstruir la idea de dignidad humana, a través de la coordinación de esfuerzos entre los sectores público, privado y sociedad civil, partiendo desde la visibilización de las inequidades que existieron desde antes de la crisis y que se agudizaron a causa de la priorización y envío de recursos a otros sectores que no son el de la salud, el de la alimentación ni el de la educación.

Bibliografía

- Alexy, Robert. *Derechos fundamentales ponderación y racionalidad en: El canon neoconstitucional*, editado por Miguel Carbonell y Leonardo García. Madrid: Editorial Trotta, 2010.
- Alexy, Robert. *La fórmula del peso en El principio de proporcionalidad y la interpretación constitucional*, editado por Miguel Carbonell. México D.F: Ministerio de Justicia y Derechos humanos, 2008.
- Arango, Joaquín. “*La explicación teórica de las migraciones: luz y sombra*”. Migración y Desarrollo, n. 1, (2003): 4-22. <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=66000102>>.
- Arcos, Carlos y Betty Espinoza. *Desafíos de la Educación en el Ecuador: calidad y equidad*, Quito: FLACSO, 2008.
- Arcos, Carlos, *Política Pública y Reforma educativa en Ecuador*, en: “Desafíos de la Educación en Ecuador: calidad y equidad”, Quito: FLACSO, 2008.
- Acción Ecológica, Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES Ecuador), Confederación de Nacionalidades Indígenas del Ecuador (CONAIE), Confederación de Nacionalidades Indígenas de la Amazonía Ecuatoriana (CONFENIAE), Luna Creciente, Plataforma nacional por los Derechos de las Mujeres, Pueblo Shuar Arutam, Movimiento para la Salud de los Pueblos-Latinoamérica. *Salud Colectiva y daño psicosocial en las familias de la comunidad de Tsumtsuim*. Quito, 2017.
- Ávila Santamaria, Ramiro. *Los derechos y sus garantías. Ensayos críticos*. Quito: Centro de Estudios y Difusión Del Derecho Constitucional, 2011.
- . *Retos de una nueva institucionalidad estatal para la protección de los derechos humanos*. En Aportes Andinos No.23. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador; Programa Andino de Derechos Humanos, noviembre 2008. 19p.
- Barajas-Nava, Leticia A y Juan Garduño-Espinosa. “*Medical interventions for cancer treatment-induced symptoms in children: an overview*”, Bol Med Hosp Infant Mex.;73 vol 6, (2016):467-483. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bmhime.2017.11.045>
- Bareiro, Line. *Sueños y luchas por leyes igualitarias*, en: Moscoso, Martha, *Palabras del silencio. Las mujeres latinoamericanas y su historia*, Quito, Abya-Yala, 1995.
- Beristain, Carlos. *Diálogos sobre reparación*, Ecuador: IIDH, 2009.p. 58-66.
- Beristain, Carlos y Francesc Riera. *Afirmación y Resistencia. La comunidad como apoyo*, Bilbao: Virus editorial, 2003.

- Borrero Vega, Ana Luz y Silvia Vega Ugalde. *Mujer y migración. Alcance de un fenómeno nacional y regional*, Cayambe: Abya Yala / ILDIS / Diario El Mercurio / Instituto de Investigaciones de la Universidad de Cuenca / Revista Comunicación, 1995. (25-46).
- Breilh, Jaime. “*El debate determinantes-determinación: aportes del análisis teórico, epistemológico y político en: La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública*”, Rev. Fac. Nac. Salud Pública Salud Pública Vol. 31, n.º 1, 2013. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120386X201300040002&lng=en.
- Breilh, Jaime. *Episteme y Praxis Social, en Epidemiología Critica*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2003. Pp 93-104.
- Bustamante, Mónica. *Viviendo con VIH, muriendo con sida*. Quito: Editorial Abya Yala, 2011.
- Calvo Álvarez, M.^a Isabel. “*La Pedagogía Hospitalaria: Clave en la Atención al Niño Enfermo y Hospitalizado y su Derecho a la Educación*”. Ediciones Universidad de Salamanca, N° 23, (2017): 33-47. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/aula2017233347>
- Campo-Arias, Adalberto. “*Correlación entre homofobia y racismo en estudiantes de medicina*”. Psicología desde El Caribe ISSN 0123-417 Vol. 31, N.º 1, 2014. <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v31n1/v31n1a02.pdf>.
- Carbonell, Miguel. “*El Principio Constitucional de Igualdad*” México D.F.: Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM, 2012.
- Cárdenas, M.C., *Velasco Ibarra: Ideología, Poder y Democracia* (Quito, 1991), 64, citado por Gabriela Ossenbach, “*Políticas Educativas en el Ecuador, 1944 – 1983*”, Journal of Latin American Studies, v.10 no.1, (1999).
- Castro Riera, Carlos. *Lo Social En La Nueva Constitución*. En *Análisis Nueva Constitución*, Quito: Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales, 2008.
- Castles, Stephen. “*La política internacional de la migración forzada*”, México: Migración y Desarrollo, 2003.
- Cillero Bruñol, Miguel. “*El Interés Superior Del Niño En El Marco De La Convención Internacional Sobre Los Derechos Del Niño*”. Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes. (2008). http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/el_interes_superior.pdf
- Cisneros, Cesar y David A. Presten, Hernán Ibarra, Luciano Martínez V., Carola Lentz, Simón Pachano, Manuel Chiriboga, Juan León Velasco, José Gordillo Montalvo, Gilda Farrell, Ma. Mercedes Placencia, Amalia Mauro, Mario Unda. *Población*,

Migración y Empleo en el Ecuador. Quito: Latinoamericano de Investigaciones Sociales, 1988.

Claudia, Pedone, *Tú siempre jalas a los tuyos. Cadenas y redes migratorias de las familias ecuatorianas hacia España* en: *La migración ecuatoriana Transnacionalismo, redes e identidades*, Quito: FLACSO, 2005.

Cole, Elizabeth. “*Intersectionality and Research in Psychology*”. American Psychological Association University of Michigan. Vol. 64, No. 3, 170–180, April 2009 DOI: 10.1037/a0014564.

Colectivo de Investigación y Acción Psicosocial Ecuador. *Estrategias de represión y control social del Estado ecuatoriano. Informe psicosocial en el caso Yasunidos*. 1ª. ed. Quito: Movimiento para la Salud de los Pueblos/ Investigación Acción Psicosocial, 2005. <<http://montecristivive.com/informe-psicosocial-en-el-caso-yasunidos/>>

Corporación Opción. “*Los Derechos del Niño en el Sistema Interamericano de Protección de Derechos Humanos*” (2016). <https://opcion.cl/wp-content/uploads/2016/03/SistemaInteramericano.pdf>

Costa Rica. *Contenido y vigencia del derecho a la educación.: Instituto Interamericano de Derechos Humanos*, 2003.

Courtis, Christian. *La Aplicación De Tratados E Instrumentos Internacionales Sobre Derechos Humanos Y La Protección Jurisdiccional Del Derecho A La Salud En La Argentina*. Ponencia presentada en el Seminario Internacional de Derechos Económicos, sociales y culturales, Tlatelolco, agosto 2005.

Cuadrado, Cristóbal, Cecilia Prieto, Ingrid González. *Cáncer infantil en Latinoamérica: un análisis comparativo de la respuesta de los sistemas de salud*. Santiago de Chile: OPS/OMS, 2017.

De la Huerta Rocío, Javier Corona y José Méndez. “Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer”. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39. 2006.

De Sousa Santos, Boaventura. *Derechos humanos, democracia y desarrollo*. Bogotá: Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, De Justicia, 2014.

El UNIVERSO. “Unos 6.000 individuos son víctimas de trata de personas cada año en Ecuador”. 14 de mayo de 2012. <<http://www.eluniverso.com/2012/05/14/1/1422/unos-6000-individuos-son-victimas-trata-personas-cada-ano-ecuador.html>>.

Escobar, Santiago. *Población, migración y empleo en el Ecuador*. Quito: ILDIS, 1988. (13-37 y 243-265)

- Espada, María del Carmen y Claudia Grau. “Estrategias de Afrontamiento en Padres de Niños con Cáncer”. *Psicooncología* 9. (2012). doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Ferrajoli, Luigi. *Derecho y Garantías, la Ley del más Débil*. Madrid: Editorial Trotta, 1999.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF, *Estado mundial de la infancia 2001*, Ginebra, UNICEF, 2001.
- Forero Usma, Darío. *En Pos de Morada. Modulo Formativo para fomentar la reflexión y la acción propositiva en movilidad humana y derechos humanos*. Quito: UASB, 2008.
- Franco-Giraldo, Álvaro y Carlos Alvarez-Dardet. *Derechos humanos, una oportunidad para las políticas públicas en salud*. *Gac Sanit.* vol.22, n.3 (2008): 280-286. <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000300015&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.
- Fukuyama, Francis. *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*. Barcelona: Ediciones B, 2002.
- 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>
- Fundación ESPERANZA Ecuador-Colombia. *Diagnóstico Regional sobre las políticas públicas contra la trata de personas. Colombia Ecuador, Perú, Bolivia. Proyecto “Servicio Andino de Migraciones”*, 2012. Documento no publicado
- 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. *Educación de las Mujeres, maestras y esferas públicas. Quito en la primera mitad del siglo XX*. Quito: FLACSO- Abya Yala, 2007.
- . *Perspectivas de la educación en América Latina*. Quito: FLACSO Ecuador y Ministerio de Cultura, 2009.
- Gómez, Oscar. *Voces de Memoria y Dignidad, Material Pedagógico Sobre Reparación Integral, Modulo Aspectos Psicosociales de la Reparación Integral*, 1era. Ed, Colombia: ARFO, 2006.
- Gómez Córdoba, Oscar. “Aspectos psicosociales de la reparación integral”, *Corporación AVRE N° 1*. (2006): 9. <http://www.bivipas.unal.edu.co/handle/10720/242>

- Gregorio Gil, Carmen, “*Migración, género y corporalidad*”, *Gaceta de Antropología* 2009, 2. <http://hdl.handle.net/10481/6863>
- Grau, Claudia. *Impacto Psicosocial Del Cáncer Infantil En La Familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad (2002), 5 (2), 87-106.
- Grau, Claudia. “*La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*”. *Bordón Madrid* vol. 57, n. 1, (2005): 47-5. <http://hdl.handle.net/10550/41638>
- Gupta, Akhil, *Más allá de la cultura. Espacio, Identidad y las políticas de a diferencia*, Antípoda No. 7, 2008.
- IECAM. *La mujer migrante en el Ecuador*. Quito: Tequendama, 1994. (13- 29 y 89-107).
- Ibáñez Rivas, Juana María. “*Los derechos de los niños, niñas y adolescentes en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos*”. *Revista IIDH* No. 51. (2010): 14-54. <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25555.pdf>
- Klünder-Klünder, Miguel y América Liliana Miranda-Lora, Elisa Dorantes-Acosta, Marta Zapata-Tarrés, Tania Carranco-Hernández, Alberto Escamilla-Núñez, Gabriel Cortés-Gallo, Onofre Muñoz-Hernández, Juan Garduño-Espinosa, Miguel Ángel Villacís - Klever “*Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda*” *Bol Med Hosp Infant Mex*; vol. 69 (2012):226-232. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1665-1146.
- Lazarus, Richard y Susan Folkman. *Estrés y Procesos Cognitivos*, España: Martínez-Roca, 1986.
- León, Jorge. *Las migraciones internas en el Ecuador: una aproximación geográfica*, *Ecuador Debate*, Quito: 1985.
- León, Mauricio. *Protección social de la niñez en el Ecuador*. Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas, 2017.
- León Velasco, Juan. *Las migraciones internas en el Ecuador: una aproximación geográfica*. Quito: Ecuador Debate, 1985.
- Lizasoain, Olga. *Estudios sobre Educación*. Navarra: Publicaciones de la Universidad de Navarra, 2005.
- . *Los Derechos Del Niño Enfermo Y Hospitalizado: El Derecho A La Educación. Logros Y Perspectivas*. *Estudios sobre educación*. N.º 9, (2005): 189-201. <https://hdl.handle.net/10171/8923>

- Lizasoain, Olga y Christian Lieutenant. “*La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica*”. Estudios sobre educación. N. °2, (2002): 157-165. <https://hdl.handle.net/10171/8075>
- López-Ibor, Blanca. “*Aspectos Médicos, Psicológicos Y Sociales Del Cáncer Infantil*”, PSICOONCOLOGÍA. Vol. 6, Núm. 2-3, (2009): 281-284. <https://www.researchgate.net/publication/242201607> Aspectos medicos psicologicos y sociales del cancer infantil
- Martínez, Atahualpa, *Implantación y desarrollo de la educación laica en Ecuador en Blasco Peñaherrera Padilla*, edit., *El liberalismo en el Ecuador de la Gesta al porvenir*. Quito: Corporación Editora Nacional, 1991.
- Marx, Karl. *El Capital, libro I, Capítulo sexto (Inédito) Resultados del proceso inmediato de producción*. México: siglo XXI editores, 2009.
- Mazzanti Di Ruggiero, María de los Ángeles. “*Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos*”. Revista Colombiana de Bioética, vol. 6, núm. 1, (2011): 125-144. <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189219032009.pdf>
- Medín, Gabriela. “*Supervivientes De Cáncer Infantil. Efectos En El Tiempo. Un Estudio Cualitativo*” PSICOONCOLOGÍA. Vol. 6, Núm. 2-3, (2009): 429-443. doi: <https://dx.doi.org/10.5209/PSIC>
- Melish, Tara. *La Protección de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos: Manual para la Presentación de casos*. Quito: Centro de Derechos Económicos y Sociales (CDES), 2003.
- Méndez, Xavier, Mireia Orgilés, Sofia López-Roig y José Pedro Espada. “*Atención Psicológica En El Cáncer Infantil*”. PSICOONCOLOGIA Vol. 1, N 1. (2004): pp. 139-154. <https://dx.doi.org/10.5209/PSIC> .
- MIES, Consejos Nacionales para la igualdad. “*Igualdad, diversidad y discriminación en los medios de comunicación*”, *Investigación y Sociedad*, Quito, 2014.
- 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, José y Juan Martínez. “*Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento*”. Nuevo León: Psicología y Salud, 19, 2009.
- Muñoz, Irma. “*Comunidades sordas: ¿pacientes o ciudadanas?*”. *Gac Sanit*, vol.25, n.1 (2011): pp.72-78, <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000100012&lng=es&nrm=iso>.

- Neveu, Erick. *Sociología de los movimientos sociales*. Quito: Editorial Abya Yala. 2000.
- Nogueira Alcalá, Humberto. “*Los estándares de la CIDH sobre niños en situación de riesgo como grupo vulnerable que requieren de medidas especiales de protección por parte del Estado*”. Pensamiento Constitucional N° 20, (2015): 185-215. <http://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2016/06/doctrina43642.pdf>
- Victoria Nüdemberg, Florencio Escardó: *la lucha contra el hospitalismo 1956-1969*. Buenos Aires: El Seminario AR, 2018.
- 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.
- Ossenbach, Gabriela, *Estado y educación en América Latina a partir de su independencia (siglos XIX y XX)*, Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia: s.f.
- Organización Panamericana de la Salud (AIEPI). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Washington, DC: OPS, 2014.
- Páez, Basabe, Bosco, Campos y Ubillos. “*Afrontamiento y Violencia Colectiva*”. En D. Páez, C. Martín Beristain, J.L. González, N. Basabe y J. de Rivera, *Superando la Violencia Colectiva y construyendo cultura de paz*. Madrid: Ediciones Fundamentos. 2011.
- Pardo, Antonio y Miguel Ruiz, Rafael San Martín. *Análisis de datos en ciencias sociales y de la salud I*. España: Editorial Síntesis, 2009.
- Polaino Lorente, Aquilino. “*La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador*”. Psicothema, vol. 4, N.º 1, 1992, 49-67. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72704103>
- Powers Vieira, Karen. *Prendas con pies. Migraciones indígenas y supervivencia cultural en la Audiencia de Quito*. Quito: Abya Yala, 1994. (5-90 y 384-391)
- Prieto Bravo, Cecilia y Cristóbal Cuadrado, Ingrid González. *Childhood cancer in Latin America: A comparative assessment of health system response*. Medwave 19, Suppl 1 (2019): 33. doi: 10.5867/medwave. 2019.S1
- Purdie, Valerie y Eibach Richard. *Intersectional Invisibility: The Distinctive Advantages and Disadvantages of Multiple Subordinate-Group Identities*. Springer Science + Business Media, LLC (2008). doi: <https://doi.org/10.1007/s11199-008-9424-4>
- Quesada Conde, Ana Belén y M. Dolores Justicia Díaz, Miriam Romero López, M. Trinidad García Berbén. “*La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones Emocionales En El Paciente Y En La Familia*”. International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología, N°1-Vol.4, (2014): 569-576. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851787062>

- Quinn, Gerard y Theresia Degener. *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Publicación de Las Naciones Unidas S.02 No 16 (2002).
- Ravetllat Ballesté, Isaac y Ruperto Pinochet Olave. “*El Interés Superior Del Niño En El Marco De La Convención Internacional Sobre Los Derechos Del Niño Y Su Configuración En El Derecho Civil Chileno*”. *Revista Chilena de Derecho*, vol. 42 N.º 3, (2015): 903 – 934. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-34372015000300007>.
- Rincón Hoyos, Hernán, Alejandro Castillo, Clara Reyes, Carlos E. Toro, Juan C. Rivas, Ángela Pérez, María G. Hoyos, Betty Gómez, Dany Moreano, Sonia Bersh, Ómar F. Salazar, Sonia Jiménez, Viviana Escobar, Jennifer Nessim, Martha Atehortúa, María del Rosario Tascón, Adriana Ocampo. *Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica (Atinar)*. Bogotá: *Revista Colombiana de Psiquiatría, Suplemento* vol. 35, 2006.
- Rivas, María Emilia. “*LA EVOLUCIÓN DEL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO: Hacia una evaluación y determinación objetiva*”. Tesis grado, Universidad De Chile Facultad De Derecho, Departamento De Derecho Privado, 2015. <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/135615>
- Rojas-Botero, Maylen, Yadira E. Borrero-Ramírez y Flor de María Cáceres-Manrique. “*Desigualdades sociales en la mortalidad de niños menores de cinco años: revisión sistemática*”, *Rev. Salud Pública*. 22, (2020): 1-18. doi: <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n2.86964>
- Samudio, Angélica y Diego Figueredo, Rommy Torres, Isabel Mattio, Jazmín Servin, Erna Alcaraz, Ofelia Zelada, Miguela Caniza. “*Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo*”. *Pediatr. (Asunción)*, Vol. 40; N.º 2; (2013): 119 – 123. <https://www.revistaspp.org/index.php/pediatria/article/view/96>
- Salazar, Lorena y Reyes, Carlos. “*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*”. En: *Aportes Andinos* No. 35. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador; Programa Andino de Derechos Humanos, diciembre 2014. pp. 127-141
- Salgado Álvarez, Judith. “*El reto de tomarnos en serio el Estado Social de Derecho*”. *Revista de derecho* No. 7 UASB-Ecuador (2007): 15-32.
- Salgado Álvarez, Judith. “*Derecho de personas y grupos de atención prioritaria en la Constitución Política del Ecuador*”. En *La nueva Constitución Del Ecuador: Estado, derechos e instituciones*, editado por Santiago Andrade, Agustín Grijalva y Claudia Storini, 138-155. Quito: Corporación Editora Nacional, 2009.

- Sáenz, Álvaro. “Población y migraciones en los ciento cincuenta años de vida republicana. En Libro del sesquicentenario III Economía Ecuador: 1830-1980. Primera parte, 95-104, Ayala Mora, Enrique (coord. proyecto) y Alberto Acosta Espinoza, (coord. vol. 3). Quito: Corporación Editora Nacional.
- Sánchez, David. “La tendencia del abandono escolar en Ecuador: período 1994-2014” Valor agregado, N° 3 (2015):63. <https://www.udla.edu.ec/wp-content/uploads/2015/06/VALORAGREGADO-3-22junio.pdf>
- Santos Padrón, Hilda. “Pobreza y marginalidad como criterio de priorización para las enfermedades catastróficas en México”. Rev. Cubana Salud Pública, vol.34, n.2 (2008) <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000200003&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0864-3466.
- San Martín, Hernán, *Prologo al libro Epidemiología: Economía política y Salud*, de Breilh, Jaime, 7ma edición, Quito, UASB, 2010. Pp 27-33. Declaración de la OMS, disponible en 20/febrero/2015 en www.who.int/suggestions/faq/es. Pp 1-3
- Sassen, Saskia “Formación de los condicionantes económicos para las migraciones internacionales”. En: Ecuador Debate, 63. Quito: CAAP, 2004. 64-88
- Sánchez Rubio, David. *Repensar Derechos Humanos. De la anestesia a la sinestesia*. Sevilla: Editorial MAD, S, L, 2007.
- Secretaría Técnica de Discapacidades. “Programa Joaquín Gallegos Lara”. <http://www.setedis.gob.ec/?cat=7&scat=7&desc=programa-joaquin-gallegos-lara>
- Shaw, Linda R. “Rehabilitation Counseling Bulletin: Intersectionality and Disability Harassment: The Interactive Effects of Disability, Race, Age, and Gender” *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), (2012): 82-91. doi: <https://doi.org/10.1177/0034355211431167>.
- Silva Panéz, Giselle. “Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados” *Revista Peruana De Investigación Educativa* 2012, N°. 4, (2010): 43-76. <https://revistas.siep.org.pe/index.php/RPIE/article/view/26>
- Simón Campaña, Farith, *La educación en la Constitución ecuatoriana de 1998 Ecuador, en: Ministerio de Educación y Cultura, Visión a futuro de la educación*, Quito: Ministerio de Educación y Cultura, 1999.
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer, “Registro Nacional De Tumores”, accedido el 22 de agosto de 2018, <https://www.solcaquito.org.ec/publicaciones/epidemiologia/cancer-en-quito-2011-2015>

Soliz Torres, María Fernanda, Alía Yépez, William Sacher. *Fruta Del Norte. La manzana de la discordia. Monitoreo comunitario participativo y memoria colectiva en la comunidad de El Zarza*. Quito: Ediciones La Tierra, 2018.

Soliz Torres, María Fernanda. *Salud colectiva y ecología política La basura en Ecuador*. Quito: Ediciones La Tierra, 2016.

Solanes Corella, Ángeles. *El acceso a los derechos sociales por parte de los inmigrantes, un ejemplo: la vivienda*. En *La universalidad de los derechos sociales: el reto de la inmigración*, editado por María José Mañón, 251-257. Valencia: Tirant Lo Blanch, 2003.

Sutcliffe, Bob. *Nacido en otra parte. Un ensayo sobre la migración internacional, el desarrollo y la equidad*. Bilbao: Hegoa Facultad de Ciencias Económicas, s/f, <<http://publicaciones.hegoa.ehu.es/publications/108>>, 19-54

Tedesco, Juan Carlos. *Perspectivas de la educación para el siglo XXI, en Fernández, Alfred, Hacia una cultura de los derechos humanos: un manual alternativo de los derechos fundamentales y del derecho a la educación*. Ginebra: Universidad de Verano de Derechos Humanos y del Derecho a la Educación, 2000.

Todorov, Tzvetan, *Nosotros y los otros: reflexión sobre la diversidad humana Delegación Coyoacán*, México: Siglo Veintiuno, 1991.

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

Tonon, Graciela. “*Maltrato infantil intrafamiliar. Una Propuesta de intervención*”. Buenos Aires: Editorial Espacio, 2003.

Trujillo, Julio Cesar y Ramiro Ávila. *Los Derechos En El Proyecto De Constitución*. En *Análisis Nueva Constitución*, Quito: Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales, 2008.

UNAM. “*Principios de la Bio-ética. En Apoyo académico por antologías*, 2002 <<http://www.iztacala.unam.mx/rrivas/NOTAS/Notas1Introduccion/etiprincipios.html>>

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

UNESCO. *IX y X Jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa*. Santiago de Chile: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2015.

- UNESCO. *XI y XII Jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre Educación Especial e Inclusión Educativa*. Santiago de Chile: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2016.
- Universidad Andina Simón Bolívar, Programa Andino De Derechos Humanos, Abya Yala. *Defensa De Los Derechos Humanos En América Latina. Avances Y Retrocesos*. Quito: UASB/Ediciones Abya-Yala, 2009.
- Uzcátegui, Emilio. *La educación en el Ecuador 1830-1980” en Libro del Sesquicentenario II Arte y Cultura, Ecuador: 1830 – 1980*. Quito: Corporación Editora Nacional, 1980.
- Violant, Verónica., Mari Cruz Molina y Crescencia Pastor. *Pedagogía Hospitalaria: Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Chile: Ministerio de Educación. División de Educación General. Unidad de Educación Especial, 2009.
- Walmsley, Emily. “*Transformando los pueblos: La migración internacional y el impacto social a nivel comunitario*”. En: Ecuador Debate, 54. Quito: Centro andino de acción popular, 2001.
- Zachariev, Zacharie, *Derecho a la educación y derechos lingüísticos en la escuela*, en: Fernández, Alfred, *Hacia una cultura de los derechos humanos: un manual alternativo de los derechos fundamentales y del derecho a la educación*, Ginebra, Universidad de Verano de Derechos Humanos y del Derecho a la Educación, 2000.
- Zagrebelsk, Gustavo. *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*, Traducido por Marina Gascón. Valladolid: Editorial Trotta, 1997.

Normativa Nacional

- Ecuador. *Constitución Política de la República del Ecuador*. Registro Oficial No. 449. Quito: Sistema Integrado de Legislación Ecuatoriana Esilec, 20 de octubre de 2008.
- . *Código Orgánico Integral Penal*. En Tercer Suplemento. Registro Oficial No. 180. 10 de febrero de 2014. Quito: Sistema Integrado de Legislación Ecuatoriana Esilec, 20 de octubre de 2008.
- . Ministerio de Salud Pública. *Acuerdo Ministerial No. 1829 Enfermedades Consideradas Catastróficas*. 06 de septiembre de 2012.
- . *Agenda Nacional de Igualdad para la Movilidad Humana (ANIMHU) 2013-2017*
- . Ministerio del Interior. *Informe de las actividades realizadas por la Unidad contra la trata de personas y el tráfico de migrantes por Ejes del Plan Nacional para la Prevención y Sanción de la Trata de Personas y Protección Integral a las Víctimas 2013*. <<http://www.ministeriointerior.gob.ec/wp-content/uploads/2014/09/INFORME-ACTIVIDADES-UNIDAD-2013-FINAL.pdf>

———. Ministerio de Educación. ACUERDO Nro. MINEDUC-MINEDUC-2020-00025-A, 22 de abril 2020.

———. Plan nacional del Buen Vivir 2013 – 2017 en: <https://www.gobiernoelectronico.gob.ec/wp-content/uploads/2018/10/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2013-%E2%80%93-2017.pdf>

Reglamento LOEI, 2009.

Ley Orgánica de Educación Intercultural (2009).

Código de la Niñez y Adolescencia, publicado por Ley No. 100 en Registro Oficial 737. 2003.

Normativa Internacional

Corte IDH, “Sentencia de 1 de septiembre de 2015 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)”. Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador. 1 de septiembre 2015. http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_298_esp.pdf.

———, “Sentencia de 31 de agosto de 2012 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)”. Caso Furlán y familiares vs. Argentina. 31 de agosto de 2012. http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_246_esp.pdf

———, *Jurisprudencia sobre el derecho de los niños*. 28 de agosto de 2002.

Convención sobre los derechos del niño. *Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño*. México, D.F., 2014.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.

Convención sobre Comité De Derechos Económicos Sociales Y Culturales Ginebra, 25 de abril a 12 de mayo de 2000.

Convenio Andrés Bello, Centro de investigación y Documentación Educativa. “*La investigación sobre eficacia escolar en Iberoamérica: revisión internacional del estado del arte*”, Bogotá: 2003.

España. Instituto Nacional de Salud. “*Carta de Derechos y Deberes del Paciente*”. 1984. http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf

Estados Unidos de América Instituto Nacional del Cáncer, “Cánceres infantiles” publicada originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer, 28 de enero de 2019, <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

OMS, *Declaración de Alma Ata*, OMS 1978. Pp.2-6. Promotores de salud de Chiapas, Declaración de Moisés Ganshi, México, 1997.

Organización de Naciones Unidas, 20º Reunión de los Presidentes De Órganos De Tratados De Derechos Humanos. “*Informe Sobre Los Indicadores Para Promover Y Vigilar El Ejercicio De Los Derechos Humanos*”. 26 y 27 de junio de 2008.

———. Asamblea General. Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. “*Informe Del Relator Especial Sobre El Derecho A La Educación, Kishore Singh*” 13 de mayo 2013.

———. Convención relativa a la lucha contra las discriminaciones en la esfera de la enseñanza. “*La conferencia general de la organización de las naciones unidas para la educación, la ciencia y la cultura, en su undécima reunión, celebrada en Paris, del 14 de noviembre al 15 de diciembre de 1960*” Entrada en vigor: 22 de mayo de 1962, de conformidad con el artículo 14.

———. Asamblea General. Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Transnacional y sus Protocolos. “*Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la trata de personas, especialmente mujeres y niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional*”. Resolución 55/25. 15 de noviembre de 2000. Ratificado por Ecuador: 17 de septiembre de 2002.

———. Asamblea General. “*Derechos Humanos de los migrantes*”. *Informe del Relator Especial sobre los derechos humanos de los migrantes*. Resolución 67/172. 7 de agosto de 2013.

Oficina de las Naciones Unidas contra las Drogas y el Delito. Datos: *situación global de la trata de personas. Colombia: ONUDC*. s/f
 <https://www.unodc.org/documents/colombia/Documentostecnicos/Estadisticas_trata_personas.pdf>

Organización Internacional del Trabajo, *Informe global con arreglo al seguimiento de la Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo*, 1ª. ed. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo, 2005.
 <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---declaration/documents/publication/wcms_082334.pdf>

World Health Organization. “*International Agency for research on cancer, Biennial Report*”, 2015, http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/

World Health Organization. “*Notas descriptivas: Enfermedades crónicas*”, febrero 2011, https://www.who.int/topics/chronic_diseases/factsheets/es/

Anexos

Anexo 1

Participante 1– Chile: T

Profesor con especialización en Ciencias Sociales, Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo Largo de la Vida, Universidad de Barcelona, España. Post Grado en Pedagogía, Infancia y Enfermedad, Universidad de Barcelona. Profesional a cargo del área de Pedagogía Hospitalaria del Ministerio de Educación de Chile, dentro de la Unidad de Educación Especial. Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe, por el Derecho a la Educación de niños, y jóvenes hospitalizados o en tratamiento (REDLACEH). Investigador en el Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva (CELEI).

Entrevista:

L: Muy buenas tardes estamos hoy en la ciudad de Lima en el día sábado 24 de octubre del 2015, en este momento se está llevando a cabo el Congreso Internacional sobre Pedagogía Hospitalaria y en este momento estamos con el señor T, uno de los expositores del Congreso.

L: T por favor si nos puede contar un poquito cuál es su área de trabajo y como está relacionada con el tema que nos trae el día de hoy a este Congreso.

T: Bueno, mi área de trabajo desde el punto de vista profesional, es en el Ministerio de Educación de Chile a cargo de la Coordinación Nacional que lleva el tema hospitalario. Lo que hoy convoca aquí es justamente lo que yo hago de una u otra manera en el Ministerio de Educación de Chile.

L: Bueno, el motivo de esta entrevista es justamente para un tema de tesis previo a la obtención del título de Magister en Derechos Humanos en América Latina de la universidad Andina Simón Bolívar, y pues bueno el tema es la tensión entre derechos en enfermedades catastróficas, un análisis de las complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer en Ecuador. Para entrar en este

tema, yo había planteado algunas preguntas. Una de ellas, es: ¿cómo fue su experiencia y cómo llegó al tema de las aulas hospitalarias, usted, en su campo laboral?

T: Bueno, primero llevo muchísimos años siendo funcionario de carrera en el Ministerio de Educación Nacional. En 1999 se crea oficialmente el área de Pedagogía Hospitalaria bajo la dependencia de la unidad de educación especial de donde yo soy profesional y en vista de mis conocimientos, de mi capacidad, de todo, se me pide el tema de hacerme cargo de la escuela hospitalaria. Bueno, me gustó muchísimo, lo tomé como un gran desafío, pero también por una condición de vida. Yo tengo la experiencia de muy pequeño de los 4 años que en ese momento era hermano de una chica que tenía cerca de 8 años, que se enferma con cardiopatía congénita entonces es un tema que tengo la vivencia y la experiencia de la familia, una familia que fue muy resistente que, posteriormente también a esto, pasó lo que tenía que pasar. Que a los 19 años esta chica fallece, entonces para mi es una vinculación de una experiencia de vida con el tema, y también lo que me marcó mucho en esa época, siendo muy pequeño. Mira que estoy hablando de muchísimos años atrás, que como a esa chica se le prohibió y se le obligó que saliera de la escuela porque supuestamente no podía seguir. Debido a su patología, su enfermedad, siendo alumna en la escuela, eso no era posible según los médicos de la época. Entonces es un tema que si bien es cierto era una cardiopatía, era un tema que también se consideraba una patología crónica y, de hecho, por eso es que me hizo ser tan sensible por este tema.

L: Usted en este momento está trabajando en el Ministerio de Educación de Chile, ¿ha tenido la oportunidad de trabajar para organizaciones de la sociedad civil que hayan trabajado en el mismo tema?

T: Bueno yo trabajo en un organismo estatal, pero también soy miembro de un organismo de la sociedad civil, no de un país, sino de Latino América que es la REDLACEH que es la red Latino Americana por el Derecho a la Educación de los niños en situación de enfermedad o en tratamiento médico ambulatorio o domiciliario que es REDLACEH, desde allí estoy vinculado a la asociación civil.

L: Me puede comentar cuales han sido, desde su campo laboral, ya que tiene tantos años de trayectoria, ¿cuáles han sido los avances que ha tenido Chile en cuanto a la educación de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, cómo empezó y cómo podemos verlo ahora?

T: Bueno, primero el año 1960 se crea una escuela básica en un hospital, eso fue. No se hablaba de Pedagogía Hospitalaria ni nada, después, posteriormente en la década de los 90s, con el regreso a la democracia en Chile, se registra la ley de integración social de las personas con discapacidad y ahí hay un artículo destinado donde se demanda al estado a entregar atención educativa a los niños en situación de enfermedad y de la enseñanza básica. Posteriormente esta ley se modifica y se amplía a una atención educativa en el nivel de pre básica y básica media y también el límite mínimo de estancia para la atención, que antes era de tres meses se le elimina y se le hace extensivo a partir del primer día de hospitalización como un Derecho.

L: ¿A la fecha cuantas aulas hospitalarias tiene Chile?

T: Nosotros tenemos 42 aulas. Tenemos algunas que están en receso por un tema administrativo pero la meta al 2018 es duplicar esa cantidad, es decir, tener 80 aulas.

L: ¿Dónde están ubicadas estas aulas?

T: Tenemos aulas en mayoritariamente, yo diría la mitad: 20 en Santiago y el resto dividido en regiones. Ahora estamos haciendo los esfuerzos para que haya en las regiones Chema, en la Primera, en la Quince, en la Doce, en la Once; regiones donde nos falta.

L: ¿Bajo qué criterios se escogió que existan estas aulas en estos lugares del país? ¿A qué criterios responde?

T: La verdad el criterio que ha primado acá ha sido la necesidad en cuestión de la demanda de niños hospitalizados en determinados hospitales donde había demanda, requerimiento; ahí estábamos.

L: Estos niños lógicamente, estoy entendiendo que no existe en todas las provincias el servicio de atención educativa hospitalaria. ¿Qué pasa con estos niños que están en provincia? ¿Cómo es el abordaje dentro del programa que ustedes manejan con estos niños que vienen de otro lugar?

T: Primero que nada, como dices tú, las regiones que yo antes te señale todavía no tienen escuela hospitalaria, pero nosotros estamos trabajando muy apurado y sobre la marcha. Son las dos regiones: Chema, la primera y la quince, y la once y la doce; para que tengan escuelas hospitalarias porque creo que es una demanda pendiente y ese desafío de esas regiones lo tenemos que cumplir porque son tan niños como otros, y tienen el derecho.

L: ¿En este ámbito cual ha sido la respuesta del estado de Chile?

T: Bueno en el caso de Chile, ha sido en un 100%. Ha habido buena respuesta del Estado, porque ésta es una política de Estado. Esto, está por ley. Está por normativa y cubre todos los sistemas educativos que hay, que son tres: parvulario, básica y media entonces la respuesta ha sido, yo diría en un 100%. Tenemos algunos pequeños nudos que resolver como el tema del financiamiento civil, si bien es cierto hay financiamiento, un buen financiamiento, pero como nosotros tenemos un sistema de financiamiento educativo que se cancela por promedio de asistencia diaria mensual, para el tema de la escuela hospitalaria, no es viable. Aquí hay mucha inasistencia, mucha irregularidad en la atención y todo porque los niños un día están bien, pueden asistir un día y otros días no pueden y por lo tanto hay que corregirlo y estamos trabajando para corregir esto.

L: ¿Todas las aulas que pertenecen al programa son del Estado, están gestionadas por el Estado?

T: Todas, las que son reconocidas oficialmente, todas.

L: ¿Y aproximadamente cuantos docentes tienen en este momento?

T: Mira hay algunas tienen yo diría entre 8 a 10 hay otras más pequeñas que tienen de 2 a 3.

L: ¿Y en total en general un aproximado en Chile cuantos docentes hospitalarios tendrían en este momento?

T: Más de doscientos, entre 240 -250. Esto también tiene mucho movimiento va y viene la gente.

L: Esto me dice que han obtenido todo el respaldo del Estado para lograr garantizar el Derecho a la Educación de los niños. ¿Existen estudios que se hayan realizado en Chile sobre el éxito que ha tenido el programa?

T: El año 2009, en un estudio que se realizó la verdad las cosas para ser franco, no cumplió las expectativas que nosotros esperábamos porque al final se licitó, se lo ganó una universidad y la respuesta no fue lo que esperábamos.

L: Dentro de toda su experiencia yo quiero preguntarle desde el ámbito de servidor público ¿Cuál ha sido el principal desafío que se les ha presentado para la implementación del programa a lo largo de todos estos años de trayectoria? El principal desafío ¿cuál fue?

T: Bueno el gran desafío es y sigue siendo entregar cobertura y una cobertura universal, es decir, donde se requiera la asistencia de un aula hospitalaria que es tan necesaria, que exista y se entregue una atención educativa. Ese es el gran desafío. Como te digo la meta es duplicar, porque a nosotros nos gustaría que las tres modalidades de atención que tiene una escuela hospitalaria que es el aula, la sala de hospitalización y el domicilio; estuvieran funcionando en todos los niveles y en un 100%.

L: Es un desafío que hasta ahora los niños han intentado franquear o las familias han intentado franquear llegando a los hospitales, digamos, en las grandes ciudades. ¿Existe en el Estado algún sistema que proteja a estas familias que están en movilidad o que les acoja que les asista?

T: Quiero ser bien franco, por parte del Estado, no. Lo que, si aquí el Estado opera vía las fundaciones o asociaciones y corporaciones, en su gran mayoría el tema de la movilidad tiene las casas de acogida esa es una de las vías sobre todo para las familias de más escasos recursos.

L: Dentro de lo que fue la implementación del programa, entendemos que para poder implementar un programa de este tipo y para poder garantizar el Derecho a la Educación de los chicos se tienen que resolver ciertos nudos críticos que muchas veces responden a la articulación entre sectores del Estado. Yo quiero hablar un poquito de la articulación con el Ministerio de Salud. ¿Cómo fue en un inicio y como es ahora?

T: Hoy día, estamos en un momento bueno, de mucha coordinación y estamos trabajando articuladamente y estamos haciendo un trabajo colaborativo porque el Ministerio de Salud lo tiene claro, que si bien es cierto los niños les pertenecen a todos; son niños pacientes que es lo primero y lo segundo son niños que son estudiantes de una escuela entonces por lo tanto hay que entregarles atención. Si bien es cierto el Ministerio de Salud les entrega atención de salud, cobertura todo eso y también educación, tiene que entregarle lo mismo cobertura educacional y todo lo demás. Por lo tanto, aquí el binomio salud y educación tienen que ir muy de la mano coordinadamente, incluso juntarse y ser capaces de definir políticas al respecto en conjunto.

L: En algún momento usted pudo ser testigo de que existieron fricciones en ambos lados en el ámbito de salud, en el ámbito educación, que impidieron que los niños tengan acceso a la educación.

T: Yo diría fricciones no, a lo mejor como salud todo lo que hay en salud siempre se hace poco y el objetivo de ellos primero era el tema de la salud, educación entonces es un tema a veces de que los tiempos los espacios casi todos son reducidos nada mas, pero no es por un tema de fricción ni de mala voluntad.

L: ¿Cómo lograr disipar esas fricciones tal vez?

T: Bueno insistir en un trabajo muy articulado y muy coordinado entre ambas instituciones por eso te digo el binomio de salud tiene que desarrollarse y desarrollarse muy bien para que realmente estos niños estos jóvenes esta población reciba tanto la atención de salud como la atención educativa.

L: A veces el discurso médico suele ser, digamos, suele ponerse involuntariamente por sobre el Derecho a la Educación. ¿Usted ha podido ser testigo de eso o eso no se ha dado mucho?

T: No, incluso yo a muchos médicos chilenos y especialmente a algunos especialistas en el tema de la pediatría y la oncología infantil, los he escuchado que ellos son muy partidarios con la escuela hospitalaria. Una vez escuché a uno decir que frente a la crueldad que es un tratamiento médico, con inyecciones catéteres, quimioterapia que es invasivo que es agresivo; surge la escuela y en la escuela les entregan afecto, cariño, protección, le ayudan a regularizar su calidad de vida. Porque el niño, la niña, lo que debería estar haciendo en esa edad, en su niñez es jugar, recrearse; es ser estudiante. El trabajo de un niño, no se le olvide, que es ser estudiante en una escuela.

L: A pesar de todo el movimiento que ha tenido Chile con respecto a este tema, entiendo yo, que usted también es parte de la REDLACEH. ¿REDLACEH surge, cómo? ¿Cómo una forma de asesorar al resto de países de América Latina con la experiencia chilena? ¿O surge como una forma de impulsar un poco más este aparato normativo que desarrolla Chile?

T: No nunca se pensó en desarrollar el aparato o el modelo de Chile, sino que se pensó en como Chile lo estaba logrando, qué estaba pasando en los otros países. Investigar primero y, si no había aulas hospitalarias, ir visitar esos países incentivarlos hacer gestiones hablar con las autoridades respectivas para que empezaran a implementarse escuelas ahí también, para hacer efectivo el Derecho a la Educación de este colectivo que es tan importante y que tanto lo necesita.

L: ¿El principal aporte de REDLACEH cuál fue o cuál es?

T: Bueno varios, en otros países donde no había escuelas hospitalarias se han instalado y como yo lo dije hace un rato, atrás hay dos objetivos: La Carta de Declaración de los Derechos de Latinoamérica, son doce que consagran el vínculo educativo de esta población de este colectivo; y la ley Marco que consagra el Derecho a la Educación durante toda su existencia. Yo diría desde la cuna hasta la tumba, el Derecho a la Educación; tal como decía el gran Gabriel García Márquez. La educación es un derecho y como tal debe ejercerse, o sea los niños son sujeto de derecho y estos no son privilegios, es un Derecho mínimo y hay que hacerlo objetivo porque esta condición de entregar educación a este colectivo en situación de enfermedad, es simplemente un derecho humano.

L: Usted en su ponencia de hace unos minutos, dijo algo sobre los niños que deben ser considerados como sujetos de derechos y no como objetos de la medicina.

T: Claro, yo digo que son Sujetos de Derecho, porque los niños tienen derecho a recibir una atención de salud y una atención educativa y aquí no le estamos haciendo un favor, ellos son Sujeto de Derecho aquí hay un derecho que le concede salud hay un derecho que le concede educación y nosotros aquí lo único que hacemos es desarrollar el derecho a la educación que les corresponde.

L: ¿Cuál sería el “estatus” de objeto de la medicina?

T: Yo diría que el vínculo que frente a cualquier enfermedad a cualquier patología ya sea la que fuere o un accidente o una quemadura, cualquier cosa, el derecho a la salud y a recibir una buena atención en salud también les corresponde, tampoco es un favor es obligación de los Estados entregar éstos, ambos Derechos: el derecho educativo y el derecho a la salud, o sea tienen que asegurarlo.

L: Hace un momento usted me decía que los dos aportes de REDLACEH fueron la ley Marco y la Carta de Declaración de los doce derechos de niños hospitalizados en el ámbito de la educación. ¿Cómo lo han tomado los Estados, cuántos Estados son parte de esto, primero; y segundo cómo lo han tomado?

T: Bueno, en Latinoamérica hay veinte y tres Estados que son parte del PARLATINO. Todos, a excepción de Haití que no es parte, ni Puerto Rico, por la situación administrativa. Los demás, todos, hasta las islas de Curazao. Todos son parte. Entonces esta ley se aprobó en mayo, por eso es lo que estamos haciendo que esta ley vaya bajando. En donde no hay, que haya y; donde hay poco que haya mucho más y aquí un ejemplo: en Perú. Perú tiene algunas escuelas que maneja “Aprendo Contigo” pero sin ningún apoyo del Estado. Y otras que tiene Telefónica, entonces lo que tenemos que apuntar y que aquí se han dado los primeros pasos, para que esto sea en este país en el que estamos y sean asumidas por parte del Estado y que sea un Derecho garantizado, como lo están haciendo ustedes en Ecuador.

L: Como lo han tomado los Estados, me refiero a que esto puede ser la REDLACEH, un termómetro, ¿Pero un termómetro de...?

T: Mira yo creo que todavía no estamos en, yo sé que hay mucha motivación de gente civil de algunos Estados, de representantes, pero todavía no estaría en condiciones de entregar números y cifras porque te digo que esta Ley recién se aprobó en mayo del 2015. Es muy reciente.

L: ¿Cuál sería entonces el siguiente paso después de que se aprobó la ley hace pocos meses?

T: Que esta ley, si bien es cierto el PARLATINO entrega un marco referencial, también entrega orientación. Lo importante es que los parlamentarios que representan a sus países en el PARLATINO, la empiecen a derivar a normativa en sus países. En los que no haya, esto que se incluya en la normativa o que se haga efectivo a través de un programa. Como cada Estado lo quiera bajar, porque cada Estado tiene constitución que asegura el Derecho a la Educación, pero esta es una situación específica que está en el contexto de enfermedad y aquí todos tenemos que ponerlo en todos los países. Ir buscando nexos, conexiones, todo para que esto se vaya cumpliendo y también la tarea de enlace es, viajar, visitar, hacer comunicaciones, buscar relaciones, redes de apoyo, cómo vamos llegando a los Estados y cómo eso se va haciendo realidad.

L: En el caso de Ecuador, usted sabe que estamos trabajando en el Modelo de Gestión. ¿Cuál sería el aporte de REDLACEH en este sentido?

T: Bueno, Ecuador está trabajando desde el año pasado muy fuertemente ya. El Estado lo ha asumido y ya tenemos cinco, la idea es tener mucho más y ya se está trabajando en su Modelo. Ecuador ya está acercándose a REDLACEH y está aspirando ser miembro y también tengo entendido, por otro lado, que nosotros con el vínculo que hay entre los gobiernos de Chile y Ecuador, ya hay un compromiso de cooperación mutuo y dentro de los compromisos está firmado el acuerdo de que Chile preste, en el tema de asesoría, orientación en el proceso que está llevando a cabo Ecuador de las escuelas y aulas hospitalarias y apuntar a todo su desarrollo.

L: Nosotros, en el Ecuador, tenemos un problema que condiciona mucho el tema de que nuestros niños accedan a la educación hospitalaria, que es la escasez de hospitales especializados en atención para niños en cada una de nuestras provincias. Por esto, nuestros niños tienen que movilizarse a las ciudades grandes para acceder o buscar primero atención médica adecuada y, segundo, que en el mejor de los casos en el que haya cómo, acceder también al servicio educativo. En este contexto ¿Qué tan factible ve que el Estado

Ecuatoriano asuma por completo la atención educativa de nuestros niños o considera usted que es necesaria la intervención de instituciones de la sociedad civil?

T: Bueno, primero que nada, yo te digo el tema de la escuela hospitalaria no solamente está limitado a los hospitales grandes u hospitales especializados, sino que yo creo para todos, donde haya niños, haya jóvenes que requieren de atención educativa hospitalaria, tienen que existir escuelas hospitalarias. Eso debe ser así, al margen de que sean pocos o muchos, pero debería de existir y yo te lo digo. La realidad chilena es que hay hospitales muy grandes, hay hospitales medianos, hay hospitales chicos también. Por eso, como yo te decía inicialmente, nosotros estamos como abordando los dos extremos. EN algunas regiones, no tenemos hospitales demasiado grandes, pero también se requieren escuelas hospitalarias porque también hay niños, también hay jóvenes que se enferman.

L: ¿En Chile, si nosotros podríamos describir el grupo de niños que no acceden a la educación en el sistema educativo, quienes serían?

T: En los lugares donde no hay escuelas hospitalarias punto uno, y por eso queremos duplicar; y punto dos, por los padres. Donde hay, y no asisten es porque los padres se resisten y no quieren que los niños reciban atención educativa.

L: Ese es un punto muy importante y justo lo había notado yo. Hay a veces en los grupos de padres, aquellos que prefieren que los niños no estudien hasta recuperarse, pero sabemos, por ejemplo, que enfermedades como el cáncer pueden durar años. Tal vez padecimientos renales que son para toda la vida. ¿Qué pasa con estos niños, en temas de la ley, hay algún sistema que los proteja para que el Estado pueda garantizar el Derecho a la Educación?

T: El derecho está garantizado. El tema es que aquí también decide y ayuda mucho y puede intervenir mucho el personal sanitario especialmente el médico tratante porque él tiene una tarea. La de convencer a los padres de que es necesario que el niño reciba atención porque esto es parte del proceso de sanación, de educación, de que le mejora la calidad de vida al

niño en una situación como ésta, con el proceso educativo. O sea, hay que hacer un trabajo en conjunto. Otra vez volvemos al tema de la articulación y ahí interviene un equipo de salud tratante y tienen que hacer una tarea muy grande de convencimiento con la familia.

L: ¿Qué más hace falta en América latina para que estos programas se establezcan?

T: Creo que lo primordial es que exista una normativa al respecto mediante leyes, decretos supremos. Depende lo que tenga cada país. Pero que no sean programas más bien de corto tiempo, porque los programas se terminan, entonces hay que crear normativas y por eso que yo te digo el tema de la Declaración y especialmente la ley Marco, es una situación que se pone a disposición para, a partir de ahí, construir su propia normativa específica, que cada país cuente con la normativa que asegure la calidad educativa de estos niños.

L: Nosotros en el Ecuador también hemos detectado otro nivel crítico, que es el tema de la formación profesional. Nosotros no contamos con una carrera superior en pedagogía hospitalaria. ¿Qué tan vital es esto?

T: Nosotros realizamos la formación de pedagogos hospitalarios. Yo creo que lo ideal, como yo también lo dije en mi presentación, es que existan tanto, profesionales de nivel parvulario, de nivel de básica y de media; y profesores con formación inicial y que después se especialicen y reciban la formación como pedagogo hospitalario, la especialización o la profesionalización. Pero de que hay que hacerlo, hay que hacerlo.

L: Quiero agradecerle mucho por el tiempo, esta es una entrevista muy cortita, sin embargo, demuestra mucho la voluntad que tiene el Ecuador de seguir avanzando en este tema de garantizar el Derecho a la Educación de los niños en situación de enfermedad. Particularmente, lo que esta tesis convoca es el tema de los niños con cáncer, sin embargo, mucho se desconoce que este es un niño y que es una niña que está en situación de enfermedad u hospitalización y que merece ser tratado justamente como sujeto de derechos, no sólo como objeto de la medicina. Bueno, no sé si usted pueda darnos algún comentario final.

T: Bueno, yo de verdad en lo profesional y en lo personal estoy bastante entusiasmado y contento con lo que está haciendo Ecuador, por que asumió como Estado esta responsabilidad y eso es digno de rescatar y también digno de felicitar, a cada uno de ustedes porque realmente el Estado lo asumió y lo están trabajando, y de muy buena forma, porque lo están transformando política de Estado y eso es lo que siempre prevalece en el tiempo.

Anexo 2**Participante 2– Ecuador: J**

Pediatra hematólogo oncólogo graduado en la Facultad de Medicina en la Universidad Central del Ecuador. Posgrado de pediatría en la Universidad de Florida, subespecialidad de hematología y oncología pediátrica del Hospital Saint Jude de Memphis Tennessee. Jefe del servicio de hematología oncología pediátrica del Hospital Metropolitano desde 1991 y jefe de servicio de hematología ontología pediátrica del hospital de Solca desde 1993.

Entrevista:

J: Mi nombre es J, soy pediatra hematólogo oncólogo. Hice mi formación de medicina en la Universidad Central del Ecuador, mi posgrado de pediatría en la Universidad de Florida y mi subespecialidad de hematología y oncología pediátrica en el hospital San Judas de Memphis – Tennessee. Desde el año 91 soy jefe de servicio de hematología y oncología pediátrica del Hospital Metropolitano y desde el año 93 soy el jefe de servicio de hematología y oncología pediátrica del Hospital de Solca.

El tema de las aulas hospitalarias nació con la exposición que yo tuve en el hospital Saint Jude, que es referente mundial de tratamiento de cáncer en niños en donde ya existía un programa “Child Life”, vida de los niños, que básicamente se encargaba de no solamente aspectos de entretenimiento lúdico, sino también del tema primordial que es la educación. Y aquí en Solca este proyecto, que era un objetivo que teníamos desde el comienzo, se concretó gracias a los padres de un paciente, Juan José Martínez, que vino, que estuvo muy enfermo y, de hecho, falleció. Pero por iniciativa de los padres de Juan José se formó la Fundación Juan José Martínez, porque ellos querían de alguna forma hacer un homenaje y retribuir el tratamiento y el cariño que se le dio a su hijo. Inicialmente tenían el proyecto de hacer un albergue para niños, pero ante mi sugerencia de no hacer un albergue sino de encargarse del tema de educación de los niños con enfermedades crónicas, solamente al mencionar esto, ellos se entusiasmaron y arrancaron con el proyecto.

L: Muchas gracias, doctor. Ésta, como le había mencionado, es una entrevista para el desarrollo de la tesis, previa a la obtención del título de Máster en Derechos Humanos. El tema general es la “Tensión entre derechos, enfermedades catastróficas complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Ecuador”. En este contexto, yo voy hacer algunas preguntas sobre el tema del acceso a la salud, el acceso a la educación de la población que usted ha atendido, por la experiencia que usted ha obtenido a través de su labor profesional. Primero como información general, yo quisiera preguntarle ¿cuántos niños o niñas recibe aproximadamente en hospitalización por el tema de cáncer al mes aquí en el hospital Solca?

J: Nosotros tenemos un censo diario de entre 20 y 30 pacientes hospitalizados y el promedio mensual se podría obtener de ahí, no de días hospital porque en realidad hay pacientes que se pasan 2 a 3 días y otros que pasan 40 días o 50 días. Hemos tenido una paciente que prácticamente fue adoptada por el servicio, porque los padres le abandonaron y no volvieron por varios meses, pero tenemos un censo diario de alrededor de 20 a 30 pacientes.

L: ¿Cuál es el proceso de ingreso de estos niños y niñas que son diagnosticados con cáncer? ¿Se les brinda alguna explicación de su situación de enfermedad?

J: Sí. El 100% de los pacientes y sus familiares cercanos, no necesariamente padres y madres, pueden ser abuelos o hermanos mayores, saben el diagnóstico. Saben que tienen una enfermedad grave curable, porque ese es un hecho real muy importante. Y esto les estimula a luchar porque si les decimos que no tienen una enfermedad grave, nos corremos el riesgo que no quieran seguir con el tratamiento hasta el final, entonces les decimos que tienen una enfermedad grave, pero curable.

L: Dentro del área de trabajo en donde usted se desenvuelve ¿existe un departamento de psicología y trabajo social que pueda hacer un seguimiento integral?

J: Contamos con la colaboración de una psicóloga clínica que tiene formación extensa en cáncer en niños y en enfermedades crónicas en niños es la Doctora E. Dueñas y contamos

con el apoyo, sobre todo de damas voluntarias y algo de trabajo social que, en algo, cooperan con el tratamiento de estos niños y con la ubicación y solución de los problemas.

L: Usted ha tenido experiencia en trabajo dentro de hospitales públicos y dentro de éste, que vendría a ser un hospital privado. ¿Cuál es la diferencia cuando hablamos de atención integral, me refiero a la atención a la familia, atención al niño en todas las esferas? ¿Cuál es la diferencia que usted ve en esta atención aquí en este hospital, versus la atención que se brinda integralmente, hablando dentro de un hospital público?

J: Yo considero que Solca es un hospital público, porque es un hospital sin fines de lucro que se caracteriza por su solidaridad. Eso hace de este hospital algo distinto. No hay pacientes privados. Todos los pacientes son pacientes de Solca y como Solca recibe fondos del Estado, hay que considerarle como un hospital "privado" - público. Los hospitales públicos en ocasiones por falta de conocimiento, por sobrecarga de trabajo o por falta de guías el tratamiento puede llegar a ser menos personalizados, menos individualizado y menos afectivo. Creo que esto se está corrigiendo gradualmente con nuevas normativas.

L: Si usted podría calificar del 1 al 10 ¿cuál podría ser el grado de satisfacción de los padres y madres de familia que acuden a esta casa de salud?

J: Esa pregunta habría que hacerla a los padres y madres de nuestros pacientes, pero si hacemos un gran esfuerzo en integrarnos prácticamente como miembros de familia al equipo de trabajo del paciente, yo pensaría que el rango es grande porque hay frustraciones en algunos padres, sobre todo, en aquellos en los que las cosas no marchan bien, pero de promedio yo pensaría que estamos haciendo una labor buena, yo diría un 8.

L: Sabemos que aquí en Ecuador existen fundaciones e instituciones del Estado también, que trabajan dentro de la problemática de cáncer con los niños y niñas. ¿Qué opinión tiene usted de este trabajo paralelo entre las instituciones de la sociedad civil y las instituciones del Estado para conseguir una atención integral al niño?

J: Las fundaciones en el pasado cumplían un papel fundamental en el tema de hospital, realmente salvaban muchas vidas por las series de limitaciones en cuanto a disponibilidad de recursos que había en hospitales públicos. La fundación “Por una vida” por ejemplo, y la fundación “Sol y Vida” en el hospital Baca Ortiz, proveían y lo siguen haciendo; la quimioterapia para niños que en el hospital no existía. Estas dos fundaciones tienen ya muchos años de carrera y prestigio muy bien ganado. Cumplieron, yo creo que cumplen todavía, un papel fundamental en el tratamiento de los niños. Con la reorganización del Ministerio de Salud, se comenzó a proveer a los hospitales de recursos y medicamentos que no estaban disponibles, entonces las fundaciones han pasado a solventar las deficiencias que todavía existen en los hospitales públicos y en Solca.

L: Nosotros conocemos que existen las cartas de Derechos, Declaraciones de Derechos de niños y niñas hospitalizados. Existe una en Europa, existe una aquí en Latinoamérica recientemente creada, muchas de ellas coinciden en las áreas que se deben respetar en los derechos de niños y niñas hospitalizados. ¿Cuál es su opinión sobre estas cartas de derechos aquí en el Ecuador se cumplen, no se cumplen y cuáles serían sus principales observaciones en este tema?

J: Esta claro que un niño con una enfermedad, yo no diría catastrófica sino crónica, porque insisto en el hecho de que la mayoría de niños con cáncer se curan para toda la vida y no existen solo pacientes con cáncer sino pacientes con otras enfermedades inmunológicas reumáticas renales etc. Son enfermedades crónicas, estos niños no pueden tener dos deficiencias la una su enfermedad y la otra, la falta de educación. Y es fundamental entonces respetar los Derechos de estos niños y adolescentes, abriéndoles puertas y haciendo que ellos lleguen lo más lejos posible. Yo creo que es un papel fundamental de los Ministerios, de los hospitales y de la sociedad incluyendo obviamente las familias. Esto, abrir puertas para que los niños lleguen lo más lejos posible y puedan suplir de esta manera, algunas deficiencias que van a tener por su enfermedad. Con frecuencia yo les digo a los padres de familia, si es que el niño tiene un tumor en la pierna no va a poder ser futbolista profesional, pero si va a poder ser presidente de la República y va a poder ser el mejor profesional del mundo en otra

área, entonces si es que llega a tener una educación apropiada y orientada y obviamente facilitada con un sistema, el niño llegará muy lejos, el adolescente también.

L: El cuidado de un niño o niña con cáncer va mucho más allá de la medicina y la tecnología ¿Está usted de acuerdo con esta afirmación?

J: Claro que sí. El cuidado de un niño con cáncer, que insisto una vez más, tiene que ser considerado como una enfermedad crónica curable; tiene que ser global. Tiene que incluir el aspecto espiritual, psicológico, higiénico, aparte de los tratamientos especializados. Y sí, es algo que hay que seguir perfeccionando.

L: En el área educativa: ¿Cuál cree usted que es el papel del sistema educativo en el proceso de cura de un niño o niña con cáncer?

J: Si es que llega un niño con cáncer a un hospital y le dicen: “ya no tienes que ir a clase, ya no tienes que ir al colegio, ya no tienes que estudiar”, están dando un mensaje directo que se va, yo no creo que solo al subconsciente sino al consciente, de que tiene una enfermedad y que se va a morir. Tiene una enfermedad letal y ya no vale la pena el sacrificio de estudiar y de esforzarse, porque no va a tener para qué hacerlo. Está claro que es todo lo contrario. Está claro que lo fundamental es reincorporar a estos niños a sus actividades normales incluyéndolo primordialmente a su educación, desde el primer día que se pueda hacerlo. Porque eso les va a dar, primero distracciones; segundo un mensaje de que lo que tienen es una cosa transitoria y que tienen que seguir adelante; y tercero; que van a tener que destacarse más que sus compañeros para lograr los objetivos primordiales de ellos, que serán llegar a ser útiles a la sociedad en su máxima expresión.

L: Nosotros sabemos que existe la iniciativa desde hace varios años, aproximadamente hace diez años, la iniciativa de llevar educación a los hospitales ¿Por qué cree usted que esta iniciativa no ha tomado fuerza? ¿Por qué no se ha replicado en los demás hospitales del Ecuador?

J: Ha habido mucho bloqueo y no solo en los demás hospitales del Ecuador. En este hospital también hubo problemas serios inicialmente, hasta que no se estableció como una norma oficial. La clave para mi es educación, entonces, tenemos que educar desde a los directivos de los hospitales, hasta a los padres de familia al personal médico y paramédico, a los pacientes, a todos. Hay que educarles sobre el tema de aulas hospitalarias, de educación hospitalaria y domiciliaria, una vez que el paciente ha salido del hospital. Es un trabajo muy intenso muy complejo, pero tiene que ser normado y tiene que ser obligatorio. Que no haya la opción de no hacerlo porque no podemos darnos el lujo de desperdiciar seres que tienen una excelente perspectiva para el resto de la vida, porque no van a ser niños y adolescentes normales y corrientes, sino que van a ser niños y adolescentes que han pasado por unas experiencias que pueden llegar a ser muy enriquecedoras, si es que es aprovechada al máximo, esta experiencia de la enfermedad crónica grave.

L: Usted entre sus pacientes ¿ha podido contar deserciones escolares?

J: Si. Hemos tenido pacientes con deserciones escolares permanentes y algunos con deserciones temporales, básicamente por falta de apoyo de algún elemento que puede ser desde el miembro de la familia hasta el director o profesor de una escuela o de un colegio y hasta cierto punto, falla también nuestra, de no haber sido capaces de convencerles a los pacientes de que tienen una enfermedad curable de que si hay luz al final del túnel.

L: ¿Usted cree que dentro del medio hospitalario el niño esté en la posibilidad de desarrollar sus actividades para que contribuyan al proceso de aprendizaje, es decir, me refiero a medio hospitalario a que la comunidad hospitalaria facilite actualmente a que se den las actividades que a este niño le podrían colaborar en su desarrollo de aprendizaje?

J: Me parece que, si porque como el tema de la educación hospitalaria ya está instaurada desde hace muchos años, todo el personal médico, creo que está ya empapado de lo trascendental que es esta actividad, entonces me parece que sí; se estimula la educación de los niños en todo momento que sea posible.

L: ¿Cómo son vistas o cómo son miradas las docentes hospitalarias dentro de este hospital? Entendemos que existen discursos que validan su accionar y otros que no. En el caso particular de este hospital ¿cómo son vistas las actividades que realizan estas docentes dentro de la comunidad hospitalaria?

J: Las docentes hospitalarias, son miembros integrales y fundamentales del personal de este hospital. Tenemos una relación excelente y les consideramos fundamentales dentro del hospital, realmente nos llenan de respeto y admiración y estamos convencidos de que juegan un papel muy importante dentro de las actividades del hospital.

L: Sabemos que el Ministerio de Educación está impulsando la estrategia del Modelo Nacional de gestión y atención educativa hospitalaria domiciliaria. En este proceso se deberán hacer muchísimas adecuaciones al sistema de salud. ¿Cuál sería o cuáles serían las palabras que usted les enviaría al resto de hospitales del Ecuador en donde se va a implementar este programa?

J: Realmente es una oportunidad de oro para cumplir el doble objetivo de curar un paciente y hacerlo útil y líder para la sociedad. La implementación de la educación domiciliaria es muchísimo más complicada, pero no por eso menos importante, porque los niños en sus casas, después de una hospitalización prolongada, van a seguir retrasándose y desigualándose con respecto a sus compañeros, si es que no tienen actividades docentes cuando están en su casa en los días de convalecencia de una hospitalización. Me parece que es un objetivo ambicioso pero alcanzable si es que se hace una implementación adecuada del sistema para que haya una continua concatenación entre la hospitalización y su educación, durante el periodo de convalecencia en la casa.

L: Y para finalizar, sabemos que existen muchas familias que se movilizan dentro del Ecuador en búsqueda de servicios de salud especializados. ¿Cuál es el contexto general o el más llamativo que usted puede ver en estas familias que se movilizan, sobre todo los niños que tienen cáncer? ¿Cuáles son las condiciones generales de los que se movilizan y cómo puede ver usted la organización de las familias cuando ellos se movilizan?

J: La implicación de la movilidad, hay que considerar primero que el 60/70% de nuestros pacientes no provienen de Quito. El 70% de los pacientes viven lejos y algunos tienen que hacer malabares para llegar al hospital. Hemos tenido pacientes que se demoran más de un día desde que salen de su casa, hasta que llegan al hospital. Y la implicación de la movilidad es enorme porque no es solamente venir con algún miembro adulto de la familia al hospital, sino encargar a los otros miembros de la familia a los otros hermanos del paciente, con alguien responsable que se asegure de que se cubran todas las necesidades básicas de los niños que se quedan en su casa, en provincia o en algún sitio alejado. Y claro, mientras más lejos estén estas familias, más difícil será el contacto con los profesores de este niño y por lo tanto más riesgo de que terminen abandonando su formación, al igual de que terminen abandonando el tratamiento. Entonces, nosotros hemos implementado a través de la fundación “Corazones Valientes” una distribución de un fondo que se lo damos al adulto responsable que acompaña al niño al hospital este fondo les ayuda a transporte o encargar a una persona y reconocerle algún honorario por el cuidado de los niños que se quedan en casa. Mientras más lejos estén ubicadas las familias, mayor es el reto.

L: ¿Usted podría darnos un estimado aproximado, de la provincia de mayor concurrencia que viene atenderse acá a Quito?

J: Ese dato tenemos en estadística, pero Solca - Quito es el núcleo que cubre diez provincias del país y desafortunadamente no hay pediatras hematólogos oncólogos en la mayoría de provincias. No sé si sea desafortunado eso, pero si se debe concentrar en tratamiento especializado en un hospital como Solca en donde tenemos un grupo extenso de especialistas en el tema de cáncer, entonces yo quisiera tener los datos exactos pero la gran mayoría de pacientes no son de Quito.

L: Y usted piensa que esta situación se replica en los demás Solca del país.

J: No sé.

L: Quiero agradecerle mucho doctor por su tiempo, por las palabras que nos acaba de dar y, pues bueno, en una futura ocasión espero poder venir con el resultado de la tesis terminada para recibir su opinión también y sobre todo con los proyectos que nos estamos planteando para poder garantizar la educación de los niños que estén en situación de enfermedad.

J: Fantástico, muchísimas gracias por esta oportunidad.

*SEGUNDA PARTE DE LA ENTREVISTA: Luego de apagar la grabadora, el Doctor “J”, manifiesta una preocupación por la protección integral que deben tener estos niños y adolescentes, luego del tratamiento. Solicita volver a encender la grabadora para registrar lo siguiente:

J: Tuvimos y, tenemos todavía, un serio problema en cuanto a educación sexual de adolescentes en tratamiento, que terminan su tratamiento y están en controles. Como han pasado por una situación muy grave, parece que tienen este concepto de que ellos pueden luchar contra todo y no les va a pasar nunca nada. Hemos tenido problemas de pacientes que se quedan embarazadas o de adolescentes varones que son padres de familia porque no han tenido la protección adecuada y métodos anticonceptivos. También por falta de educación, hay muchos pacientes que se acostumbran a no hacer nada porque sus padres les sobreprotegen y les limitan a tal grado, que no reincorporan a las actividades cotidianas y obligaciones del hogar. Corren el riesgo de volverse unos verdaderos inútiles o dedicarse a las drogas, entonces es importantísimo el enfatizar que la educación no es solamente educación de materias escolares, sino también educación sexual y educación de prevención de drogadicciones.

L: ¿Y usted cree que esto el sistema educativo ecuatoriano podría abordarlo en el medio hospitalario?

J: Me parece fundamental, en todos los contextos, pero especialmente al tratarse de pacientes que pasan por situaciones extremas como son los niños y adolescentes sobrevivientes de cáncer. Un énfasis especial en el tema de la prevención de drogas, de tabaco, de alcoholismo y prevención de embarazos no deseados o no planificados.

L: O sea, estamos hablando de que sin educación las problemáticas sociales se agudizarían es decir se perennizarían en círculos de pobreza.

J: Claro, y no solo eso, sino el riesgo de otras enfermedades, enfermedades de transmisión sexual, cáncer mismo, por ejemplo. Claro que un sobreviviente de cáncer tiene más riesgo que la población general de desarrollar otro tipo de cáncer a lo largo de su vida. Entonces una campaña importante de prevención anti tabaco, anti drogas, anti alcohol; va a poder salvar la vida de estos seres humanos una segunda vez.

L: Muchas gracias doctor.

Anexo 3

Participante 3– Ecuador: V

Docente Hospitalaria del Programa Nacional de atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Psico-rehabilitadora y educadora especial. Desde hace 10 años, labora en el Hospital Sociedad de Lucha contra el Cáncer - Núcleo de Loja en las áreas de hospitalización y pediatría.

Entrevista:

L: Buenos días ¿Cuéntenos primero quién es usted, desde cuando está aquí en este hospital y cuál es su función?

V: Bueno mi nombre es V, soy psico-rehabilitadora y educadora especial, estoy aproximadamente aquí, ya desde el mes de abril del año 2011, voy a estar aproximadamente

cuatro años aquí en Solca. ¿Cuál es mi función aquí? Dar apoyo psicopedagógico a los niños hospitalizados, que en este caso estamos hablando de los niños oncológicos.

L: ¿Usted forma parte del Programa Nacional de Atención educativa hospitalaria?

V: Si

L: ¿Cómo parte del Ministerio de Educación, desde que año?

V: Desde el 2011 y, aparte, como representante del Ministerio de Educación dentro del área de pediatría, se formó un equipo que se llama equipo de oncopediatría. Quienes lo conforman: la Doctora oncopediatra, la licenciada jefa de enfermeras, la presidenta del monitoreo de aquí de Solca y bueno la persona encargada de cuidados paliativos y el psicólogo clínico que en este caso es el doctor P. y quien les habla, V., como representante de aulas hospitalarias. Entonces nosotros trabajamos una vez al mes y nos reunimos cada fin de mes para justamente hacer una evaluación del área, una evaluación de los niños y ver en que los podemos ayudar. Ellos me apoyan en todas las cosas que pueden.

L: ¿De qué hora a qué hora trabaja usted aquí en Solca?

V: Yo trabajo de 7am a 1pm de lunes a jueves y los viernes de 7am a 3:30pm.

L: ¿Cuál es, digamos, la máxima población que usted atiende por día?

V: Por día, aproximadamente, unos siete a ocho niños. Generalmente los días miércoles y jueves es donde mayor población hay, porque aquí se utiliza un protocolo que más o menos es: el primer día hacen exámenes los chicos. Exámenes de sangre, el segundo día los atiende la doctora S. como consulta externa y el tercer día es cuando reciben el tratamiento.

L: ¿Usted presta atención a ambas partes de hospitalización?

V: Si ambas partes hospitalización y consulta externa.

L: ¿Tiene niños de otras provincias o ciudades que no sea Loja?

V: Sí. Tenemos de Zamora, tenemos de Catamayo, de Celica esos son cantones, de la provincia solo hay un niño de Machala.

L: ¿Mas o menos, a simple vista, de qué cantón son más?

V: Son de Loja y Catamayo.

L: ¿Es como más recurrente esa población?

V: Sí. Es donde más casos se da de leucemia.

L: ¿La edad más o menos de los niños que usted atiende?

V: La edad va desde el año y medio hasta los dieciocho años.

L: ¿Pero la mayor población en que grupo está?

V: La mayor población oscila entre los tres años, hasta más o menos los diez u once años. Esa es la mayor población, o sea, Educación General Básica. Aunque también tenemos de bachillerato y algunos de universidad.

L: ¿Cómo se ha organizado usted con el Hospital, digamos internamente ha habido algún problema o más bien cuál ha sido la experiencia? ¿Es positiva, negativa o como ha sido?

V: Bueno yo creo que cuando ingresamos aquí, primeramente, era una cosa nueva pese a que había una maestra hospitalaria antes que yo. Para mí fue un reto más, o sea, hacerle entender al personal médico es un poquito complicado, pero yo creo que depende de la

predisposición y cuando usted llega de una forma más profesional, y va demostrando con su trabajo que sí, que esto sirve, que esto les ayuda; le abren todas las puertas aquí.

L: ¿Qué fue lo complicado?

V: Lo complicado. Para mí lo complicado primero, fue llegar a dirección médica, porque el doctor, me acuerdo, cuando yo llegué gracias a Dios soy psico-rehabilitadora y trate de manejarlo de la mejor manera. Bueno cuando llegué, el doctor lo único que me dijo fue: “¿pero ¿cómo se le va a dictar clases a unos chicos que están al borde de la muerte? Unos chicos que prácticamente pasan con suero, pasan con quimios, estos niños no dan para más lo que ellos necesitan es tratamiento médico”. Yo recuerdo tuve esa dificultad, incluso él en un momento dado, verbalmente me dijo: “¿Por qué, doctora no pedimos el traslado suyo mejor a otra institución, donde los chicos no estén tan vulnerables?”.

Bueno, esa fue mi experiencia y luego hablé con el presidente de aquí, de Solca, y él me respaldo muchísimo y dijo: “Bueno, V., vamos a darle tres meses a ver qué pasa en tres meses”. Y en tres meses me tocó luchar. Me tocó adentrarme mucho en el tema del cáncer infantil para poderles entender a las mamitas, para poderles entender a los chicos, para poder saber qué era un tratamiento.

Entonces, yo me adentré mucho al tema del cáncer infantil, medicamento pedí el apoyo de la doctora S., la oncopediatra, con la cual hemos hecho una muy buena relación, buena amistad y creo que eso es lo principal para que un Programa también trascienda y tenga buenos resultados. Porque si usted no tiene el apoyo del personal médico de una institución, es poco lo que usted puede hacer.

L: ¿Con los padres ha habido algún tipo de problema digamos al momento de relacionarse con los niños? Me refiero a, qué se yo, ellos compartieron la visión del médico inicial.

V: No, ellos no. Bueno, lo que pasa es que los padres difieren en pensamiento. Dependiendo del nivel de educación, aunque cuando les hablamos de enfermedad, todo el mundo toma la actitud de bloqueo y de rechazo, entonces ahí toca trabajar con la mamá o sea yo recurrí a muchos videos, yo recurrí a la sensibilización.

L: ¿Qué era lo principal que decían las mamás? por ejemplo.

V: Las mamás: “mi hijo se va a morir, no importa que no acabe de estudiar, pero lo importante es que mi hijo se cure”, es lo primero que decían. Entonces luego, cuando veían que el chico sí, al principio cuando uno quiere acercarse al niño lo que primero hace es un rapport. Primero, usted conoce al niño. Lo que yo siempre hago con los nuevos: conozco a la mamá y entablamos una conversación. Algo que yo nunca hago, es llevar mi libreta a una habitación de una madre, nunca lo hago porque la conversación como que se vuelve un poco bloqueada en cambio cuando usted entra y conversa... yo soy de las personas que voy, entro y digo: ¿cómo está? y bueno, hago eso. Trato de establecer una empatía y ya al segundo o tercer día, comienzo a tomar lo que son datos de cómo empezó la enfermedad y hablamos también de la escuela. Entonces, ninguna mamá de las que está aquí, ninguna mamá en ningún momento me ha dicho “yo no quiero que mi hijo estudie”. Todas las mamás dicen ¡qué bueno! y, como soy sola también, aquí a veces se me llena el piso. Los niños primero se empoderan de la maestra. Es algo que me ha tocado vivir a mí. Se empoderan y quieren tener todo el rato conmigo y a veces no mueven la mano si no está uno y uno le pide por favor a la mamá que ayude para poder ir a otra habitación. Entonces eso, a mí sí me ha tocado vivir ese proceso.

L: ¿Cuál ha sido el principal reto hasta ahorita?

V: Para mí, tratar de llegar a los maestros regulares, porque cuando yo escucho muchas historias de las mamitas, cuando las mamitas tienen miedo, por ejemplo, deben ir a consulta y dicen: “es que el maestro es tremendo y no le quiere dar permiso y dice que solo pasa enfermo, que solo se duerme en clase” entonces como que yo lo tomo muy personal y digo: son mis niños y tienen todo el derecho y yo les hablo de los derechos del niño. Y bueno, si me ha tocado a veces ir a la escuela. Pero cuando el niño ha estado aquí si es de ir a hablar y decirle, mire, esto es un derecho y sensibilizar a parte de socializar, es un derecho que tienen.

A mí me tocó vivir una experiencia muy fea aquí. Fue con un niño ya falleció, falleció este año. Él era un niño muy bueno hacía las tareas, pero siempre me pedía una manualidad entonces yo trabajé mucho con él en ese sentido, pero resulta que la maestra cuando él tuvo recaída, le dijo a la mamá y le dijo a él: “por qué no van mejor y se cura el niño y cuando esté curado regresa a clases. Y créame, que fue un dolor fuerte, porque yo fui a hablar con la maestra, pero el guagua no quiso volver más a la escuela. Él tenía 11 años.

L: ¿Y el nunca más volvió, hasta el final de su vida?

V: No. Hasta el final que estuvo aquí.

L: ¿Cuándo tenemos los problemas con la institución educativa, aparte de usted, aquí en el hospital alguien más interviene?

V: La UDAI. Cuando es remitido para las evaluaciones, interviene el psicólogo. Pero eso cuando la situación se vuelve ya muy tensa y que el padre de familia dice bueno ya no le quiere recibir pues ya no le vuelvo a mandar y que pierda. O sea, así es y entonces hay que traerlos a los papás, llamarles, hacerlos entrar en conciencia, y al maestro explicarle. Yo le juro, una vez reté a los maestros porque una vez que vinieron, mejor dicho, me mandaron un mail y me dicen quiero que haga esto, esto y esto, entonces yo le digo bueno yo creo que hay que respetar mucho las condiciones físicas porque puede estar bien y puede ponerse mal toda la semana o puede que no. Bueno, entonces me dice: “no sé yo tengo que cumplir eso porque yo tengo que ponerle una nota”. Entonces yo cogí y le llamé y le digo: ¿por favor puede venir usted? le digo. Dice: no, ¿pero usted no es la que le está dando? Usted evalúele. Entonces le digo: venga usted por favor yo solo necesito que esté dos horas aquí y vea el trabajo.

Él vino, se dio cuenta y yo lo único que le dije luego: ¿sabe qué? usted está con un niño de cuarto año de básica, usted puede hacer esta práctica con sus chicos. Pídales que los chicos le escriban con la mano izquierda, cuando son derechos. O cuando son derechos, que le escriban con la izquierda vamos a ver si usted comienza a cronometrar el tiempo. Sólo cuando uno está aquí, le dije, sabe la realidad. Hoy el niño puede escribirle, a lo mejor mañana

no le escribe porque está mal con esa mano justamente. Pero trate de hacerlo. Entonces eso hace uno con los maestros en estos lugares.

L: ¿Qué cree usted que es lo que nos hace falta como para fortalecer el tema de la educación de los niños en situación de hospitalización?

V: Yo creo que falta un poco más de difusión, falta más difusión a nivel de Loja. Falta mucho más. Justamente lo que le hablaba, que tuvimos unas charlas de socialización con el voluntariado de aquí de Solca que nos tocó dar, y entonces intervine yo, desde del programa de aulas hospitalarias. Aparte, les presenté un video de todas las actividades, les presenté cómo nosotros trabajábamos por fichas. Así, se ve que ese es un derecho también que el niño, aunque se tenga que despedir, como dicen, tiene derecho a eso, tiene derecho a una educación, tiene derecho a estar bien, no tiene derecho a ser maltratado y discriminado.

L: ¿Cómo ha sido la respuesta de los Distritos Educativos, cuando usted ha tenido problemas con los Colegios? O quien acude primero, digamos, cuando usted encuentra un problema.

V: Cuando encuentro un problema, que se da muy poco en los colegios porque los tutores si actúan bien, los directores o rectores si lo hacen. Ahí acudo al compañero al de la UDAI. Recorro bastante cuando ya se me va de las manos. Es como decir: a lo mejor si escuchas a la UDAI y escuchas a la parte de coordinación zonal, sí. Porque uno así quiera ya no puede, pero si ha habido casos casi escogidos. De ahí, generalmente si lo hacen porque yo lo que hago es enviar la ficha de ingreso. Le explico a la mamá que es lo que tiene que decir, entonces va y dice mire.

L: Solca recibe niños de escuelas públicas y de privadas ¿Qué escuelas le responden mejor?

V: Las privadas.

L: ¿Por qué?

V: Las privadas, a mi forma de ver. Primeramente, porque los papás están aportando y en segundo, porque como que hay mayor responsabilidad. Yo no le puedo hacer problema al niño porque generalmente las escuelas particulares, son religiosas algunas, entonces si apoyan bastante. Incluso, para qué, si hay mayor preocupación, en las escuelas privadas ¿me entiende?

Las públicas es como que cogen y le dicen tome al niño y, o sea, ellos no se complican mucho. Dicen, como el niño está con usted, usted véale y bueno.

L: ¿Y les vienen a visitar generalmente los docentes?

V: Algunos en horas de visitas, pero es rarísimo, entonces yo creo que ahí depende de la sensibilización. A veces piensan que el maestro es simplemente la persona que llega y les hace jugar, la persona que viene y les hace pintar, o les hace alguna manualidad, o sea ese es el concepto que a veces tienen. Si el chico tiene un respaldo dentro de la escuela, el chico no va a perder el año porque ahí está la profe. El presidente siempre cuando pasa por aquí me dice: y ¿cuántos niños tienes hoy? Yo le digo: tengo tantos y pregunta: ¿cómo vas? y ¿qué estás haciendo? y ¿qué te falta?

Bueno, el respaldo del material siempre es parte del voluntariado, siempre nos han ayudado con lo que se tiene, bueno no se en cantidades, pero nos ayudan con material como fómix, fichas, pinturas y algunas otras cosas.

L: Ya para finalizar, si usted les tuviera al ministro o ministra de Educación encargado, en este momento frente a usted; y al ministro o Ministra de Salud, ¿qué les podría decir de esto?

V: Primero les haría una invitación, les haría una invitación en grande. Les pediría que, por favor, lo primero, desde mi experiencia personal, los chicos se bloquean mucho cuando saben que viene una autoridad. Siempre se bloquean mucho y no es lo mismo que usted entre como una persona normal, como cualquiera regular que llega y me saluda y me llega a visitar. Esa es una manera mejor de percibir las cosas, porque cuando alguien llega y se presenta uno se bloquea, los niños se bloquean, la madre y todo el mundo se bloquea.

L: ¿Qué les pediría?

V: Una mayor socialización, una mayor vivencia en lo que es el programa y un apoyo porque estos casos, yo hablo en mi caso, de la situación de niños oncológicos, ellos necesitan muchísimo apoyo. Como dije en una entrevista hace poco: un niño que psicológicamente está bien, que es bien tratado, siempre le va a responder mejor físicamente, ¡siempre! Entonces el momento que se corte esto del programa de aulas hospitalarias yo creo que los primeros en sentir van a ser los chicos. Se van a sentir abandonados dentro de esto porque esto es un proceso muy fuerte las familias se van a sentir nuevamente desamparadas cosas que ya lo han ido superando con el programa. Ahora se sienten respaldadas, sienten que su hijo si tiene derechos y, como yo digo, sean tres sean cuatro sean cinco, los niños que sean, tienen mucho derecho, pero a una educación digna no una educación de lástima, no una educación por cubrir algo, sino yo creo que tendría que ser una entrega total en todos los aspectos.

L: ¿Algo más que les pediría?

V: Mucho apoyo en el sentido, bueno aparte de la socialización de la difusión que debería haber una difusión bien grande yo creo a nivel nacional, así como se pasan los cortes comerciales yo creo que debería haber eso. Para poder decir mira, un niño con enfermedad tiene derecho a la educación. Un spot estaría buenísimo, un spot a nivel nacional fuera lo máximo que llegue a todos los lugares, aparte de eso tratar de hacer sensibilización. Aparte de eso, material, que nos falta muchísimo material didáctico porque nosotros trabajamos con colaboración. Con eso es lo que trabajamos y obviamente nosotros mismos tenemos que ir a sacar copias esto lo hacemos nosotros, lo hacemos de nuestro bolsillo, pero al menos siempre lo hacemos creo que con todo el amor del mundo. Cuando un chico llega y le pide algo y usted le dice no, no lo tengo porque no me lo dieron ya le está fallando desde ese momento.

L: ¿Si usted pudiera elegir entre ir a trabajar a una escuela de educación regular o quedarse en aulas hospitalarias, en el Programa, que elegiría?

V: Quedarme en el Programa de aulas hospitalarias porque me llena como persona muchísimo.

L: Muchísimas gracias Vanessa y con esto concluimos.

Anexo 4

Participante 4 – Ecuador: A.

Madre de Familia procedente de Ibarra. Mujer indígena de la sierra, Madre de A., quien padece de cáncer, paciente del hospital SOLCA – Quito. Oriunda de Ambato, reside en Ibarra con su esposo y su hija menor. Comerciante informal del Mercado de Ibarra y el Quinche.

Entrevista:

L: Buenos días ¿Cuál es su nombre?

A: A.

L: ¿De dónde es usted A.?

A: Yo soy de Ambato, pero vivo en Ibarra.

L: ¿En qué parte de Ibarra vive?

A: En la Florida

L: ¿Cuál es el nombre de su niño o niña?

A: De mi hija, A. Tiche.

L: ¿Cuántos años tiene A. Tiche?

A: 14

L: ¿En qué escuela está A.?

A: Escuela 28 de septiembre, en la ciudad de Ibarra.

L: ¿Desde hace cuánto fue diagnosticada la niña?

A: Tres meses estamos aquí en Quito ya.

L: Y, ¿Desde cuándo ella se enfermó?

A: Ella no se enfermó. Fue de dolor. No ve que cogió un jueves tarde a la una creo que era; ha estado llorando en otro cuarto entonces le digo: ¿Anahí, que pasa? “Mamita me duele la rodilla, no puedo pararme”. Yo pensé que era mal aire, eso nomás. La guambra era gorda, todo. ¡Quién va a pensar que está enferma así? De ahí, yo también vine a vender en Cayambe. Mi marido dice, Anita, ya llevé a la guagua al hospital. Está en el hospital la guagua. Entonces le dije que, de ahí, le dije me voy a vender lo que pueda. De ahí dijo bueno, entonces, de ahí, no ve como es hasta las once la feria, yo bajé a Ibarra vuelta ya breve tipo las dos de la tarde, vuelta esa noticia del Doctor, “su hija tiene leucemia” de ahí, ya no se fue la guagua ya.

L: Y de ahí ¿cómo vino hacia acá a Quito?

A: De allá, me mandaron al Carlos Andrade Marín del Seguro que hay. Vuelta de allí, vuelta me mandan para acá. Vuelta estuve en Carlos Andrade Marín una semana dos días. De aquí ya pasé ya largo dos meses estuve aquí, hasta ahora.

L: Cuénteme de A. Tiche. Más o menos qué hicieron ustedes con el colegio cuando se enteraron que tenía que venir acá a Quito, cuando se enteraron de la enfermedad?

A: Yo, como no le dejo hasta ahora mi hija; mi marido dice que se ha ido al Colegio a decir eso. Que no puede venir mi hija, que tiene esa enfermedad. De ahí, en Colegio dicen “no se preocupe, que todo va a salir bien y nosotros también no le vamos hacer perder el año”, no sé qué, así. Y de ahí me llamaron también las licenciadas a mi celular. Dijo “que se mejore, que no se preocupe de los estudios usted”, que era una buena estudiante que, si va a pasar el año, sí vamos a dar tareas, así.

L: ¿Y A. Tiche, ¿cómo lo tomó ella? ¿Se preocupó por el colegio o no?

A: No, ya después cuando nos fuimos de aquí me dijo las doctoras que “dos meses no puede ir usted”. Me dijo, “es que esta guagua está con defensa bien baja”. Nosotros estábamos aquí de ahí en dos meses justito. Vuelta ya subimos a Ibarra, ahí sí que vieron las amigas todo eso y dijo “mamita yo sí quiero ir a estudiar” de ahí se fue de un día una vez a la semana. Creo que se fue un día no más, pero no avanzó con el dolor, es que mucha bulla me duele la cabecita, me dijo. Me duele la cabecita, me mareo mejor vengo nomás. De ahí, vuelta se fue una semana completa. Esta semana completa también se fue desde el día martes.

L: ¿Cada cuánto vienen ustedes acá a Quito?

A: Ahorita me toca una. No ve que ahorita estamos en la quimio que recibe cuatro días. Entró jueves de la otra semana, yo entré el viernes, salí el lunes y ahora vuelta creo que va mandar el domingo.

L: O sea usted va y viene de Ibarra.

A: Ajá.

L: Va y viene ¿verdad? ¿Y cómo viene usted?

A: A veces viene a dejarme mi marido, a veces vuelta en el bus.

L: ¿Con la guagua en el bus?

A: Así mismo, a llevarse ya viene siempre mi marido. En el bus vuelta como está cargado la quimio, que no puede ir, a llevarle ya viene mi marido mismo.

L: Cuénteme usted ¿cómo ha sido el trabajo con los profes del aula hospitalaria que existe aquí en el hospital Solca? ¿Ellas cómo se portan con ustedes? ¿qué han hecho con ustedes?

A: Si me ha ayudado. Me dio libros, así para que repase, para que haga tarea, así. Ha llegado a preguntar si está haciendo o no está haciendo, si llega el deber.

L: Y estas profes ¿se comunican con la escuela de su guagua?

A: Que sí, me dijo Mayrita. Dijo que sí, que sí me comuniqué para allá, dijo. Si está bien así, me dijo. De ahí, ya también me fui a Ibarra con mi hija vuelta. No ve que ya regresé, de ahí me fui a hablar con las licenciadas, con los que trabajan ahí dentro. De ahí dijo que sí vamos a ayudar, que no se preocupe. Dijo, ya sabemos en qué está su hija.

L: ¿Cuánto tiempo le han dicho que se puede quedar aquí su hija? ¿o no le han dicho cuánto dura el tratamiento completo?

A: Tres años, dijo.

L: ¿Y ella sabe que le va a durar todo ese tiempo el tratamiento?

A: Sí. Ella sí sabe. No ve que el Doctor mismo me avisó a mí a mi marido y a mi hija, que el tratamiento que va a seguir es largo. Tres años, me dijo.

L: ¿En qué año está su niña?

A: Primer año de colegio, octavo de básica.

L: ¿Cuál es el nombre del Colegio en el que estaba? ¿28 de septiembre?

A: Sí, veintiocho de septiembre.

L: Sí, me confundí, catorce añitos tienen. ¿Algún problema que haya tenido con ella con el tema de alguna materia, algún deber, alguna cosa que le hayan mandado?

A: Nada no ha tenido, una vecita sí se ha atrasado y se ha fugado eso nomás una vez la amiga es que ha dicho que vamos al parque y ella bien mandada.

L: Pero antes de enfermarse.

A: Si antes de enfermarse.

L: ¿Y después de enfermarse?

A: Después, en verdad yo no le pegué. Es que, en verdad en la escuela si cogí del pelo. Le dije “no mande para allá yo mandé para acá”. Le dije, “le mandé para allá adentro” Vuelta, es que me daba iras, de ahí eso nomas le hice.

L: ¿Antes de la enfermedad?

A: Sí. Antes de la enfermedad, ahí nomás fue. De ahí, le llevé a la casa como ha habido el... ¿cómo se llama? Ha tenido la licenciada reunión, así. Ha tenido clase y le llevé a la casa y le dije “mi hijita ¿por qué andas así? yo estoy trabajando, le dije, para que estudie usted. No para que ande así. ¿Usted quiere andar así? De ahí me dijo “no mamita”. Verá, le dije, A. ¿por qué no te pego tu papi? No ve que me pegaba mucho, me dolía, le dije “una vez me dio un puñete”. Así me pasé una semana, le dije, y me dolió, por eso no te pego, le dije, A. A usted será esta la primera y la última vez. Yo no quiero ver así. De ahí, me dijo “mamita ya no voy a andar así, si voy hacer caso”, dijo. De ahí, llegó el papá, le avisé, le quiso pegar.

Yo no le dejé, le dije no le toques yo ya conversé con mi hija, le dije. Si es que quiere hablar con la guagua, hable, le digo, pero sin pegar. De ahí quiso pegar. De ahí el papá contestó bien. Mi hija dijo, papi, dijo “no sabe en qué aula estoy ni en qué año estoy, mi mami sabe ir a la reunión, a todo. Mi mami me regala plata y todo y usted, ¿por qué me quiere pegar?” De ahí mi marido dijo, “ya mi hijita perdóname, pero mi hija no vuelve hacer”. Vuelta de ahí me dijo mi hija dijo “ya no mami, ya no papi, mami, no voy a andar así”. De ahí, andaba ya tranquilo ya, ya no llevaba con esa niña también y si estudiaba.

L: ¿Ella era buena alumna?

A: Ajá, si estudiaba con una amiga desque ha llegado al parque atrasada y la amiga dizque ha dicho, “vamos al parque bulevar” y ella, vuelta tal cual, se ha ido y también le dije “¿por qué no viniste”, le dije, “tanto que atrasaste”, le dije, “estoy en el mercado”. “¿Por qué no viniste a decir mamita me atrasé, o, vamos a dejar? ¿Por qué no dijiste? le dije, de ahí me dijo “ya, pero perdóname mamita no voy a andar nunca más dijo”.

L: Cuénteme, ¿Después de la enfermedad, como es el estado de ánimo de ella? ¿Cómo se siente ella?

A: Ella primerito le avisó en Ibarra esos doctores. Ella dijo “mamita no quiero morir”. No ve que el doctor dijo delante de ella: “la niña tiene leucemia eso es cáncer”, no sé qué dijo. De ahí el guambra si escuchó y no podía ni dormir nada, pues, ya nada.

L: O sea, ¿el Dr. le dijo delante de ella?

A: Sí, delante de ella dijo así. De ahí, de noche así mismo nosotros estábamos, no atinábamos ni dónde llevar, ni cómo hacer nada. De ahí, en la casa llegando “mamita, dijo, ¡no quiero morir!”. De ahí, dijimos “no, nosotros sí vamos a hacer curar, no va a morir”. De ahí bastantes gentes llegaron, dijeron que sí hay como curar para esa enfermedad con remedios, todo eso. De ahí, justo en Carlos Andrade Marín hubo un psicólogo creo que es, entonces llevaron, ayudaron así hablando, todo eso. De ahí ya la guambra se fue tranquilizando y todo ya de allí. El jueves que teníamos consulta, el jueves teníamos la

consulta acá abajo, de ahí le pregunté a la doctorcita: “¿mi hija sí tiene todavía esos ahogos malos? ¿Ese ya tiene mi hija, o no tiene? le pregunté. De ahí me dijo que ya no, ya no tiene, pero tiene que seguir el tratamiento. De ahí mi guagua se alivió, saltó mismo y dijo “verás mamita, dijo, ya no tengo esa enfermedad mamita gracias a mi papito Dios dijo ya no tengo esa enfermedad”.

L: Entonces ella tiene contacto siempre con la escuela y ¿las amigas o los amigos también tienen contacto con ella?

A: Sí, los amigos también así mismo prestan libros, cuadernos; así para que iguale poco a poco. Sí, está haciendo.

L: ¿Si hace deberes?

A: Si está haciendo, A veces vuelta mi hijita trae, mi hijita tal como era igual y trae vuelta deberes cualquier cosa vuelta.

L: ¿Ustedes cuando están aquí en Quito, ¿dónde duermen?

A: Nosotros, yo duermo con mi hija aquí. Yo con mi hijita duermo aquí y cuando da de alta, vuelta nos vamos ya. Antes si arrendábamos un cuartito aquí en Comité. No ve que me dijo que dos meses que no puede ir, ahí arrendé un cuartito ha estado carísimo por aquí.

L: ¿Cuánto le costó más o menos el arriendo?

A: Ese arriendo de un cuarto chiquito nomás \$95. Un cuarto chiquito nomás para los dos si estaba bien una cama, una cocinita dentró.

L: Cuénteme un poquito más. Voy a volver a preguntarle de las profesoras de aquí. ¿Con quién trabaja más ella, con que profe trabaja más?

A: Ahora está semanita con la Mayrita. Con ella, es más. De ahí la que estaba rato aquí puesta mandil ¿Cómo se llama?

L: ¿Naty o Angie?

A: La flaquita.

L: Natalia.

A: Ella vuelta ayer hizo vuelta las tareas.

L: Y usted qué opina de eso de que tengan educación. ¿Qué le parece a usted?

A: Bien.

L: ¿Por qué?

A: Es que le ayuda, le ayuda ya despeja mente, todo eso. También aquí ya coge los libros. Mamita, dice, esos libros mismo ha sido, dice, lo que tengo lo mismo ha sido, dice.

L: ¿Algo más que me quiera contar con respecto al tema de la educación y de cómo pasan aquí?

A: Aquí siempre ha cogido la quimio. Así pasa cansada, así no más ya pero ya vengo a rogar a las profesoras de aquí. De ahí, pasan un librito y de ahí está leyendo nomás así.

L: Usted viene de Ibarra que es a dos horas y media de aquí. ¿Usted tiene más hijos?

A: Dos tengo.

L: Y ellos ¿Con quién están allá?

A: Con ella es dos. Ella es la primera y la otra tiene doce años.

L: ¿Y con quien pasa allá en Ibarra?

A: Con mi papá.

L: ¿Sólo los dos?

A: Los dos, pero así mismo más pasa solita ella. No ve que mi marido sale a las siete, en Otavalo trabaja y llega siete de la noche.

L: ¿Qué hace él?

A: Asesor de crédito.

L: ¿En dónde?

A: En Otavalo.

L: Si, pero ¿En qué? ¿En alguna empresa?

A: Cooperativa. La Coop. Indígena creo que es, ahí trabaja.

L: ¿Usted trabajaba antes de que se enferme la niña?

A: Yo a toda la vida he trabajado, pero vendiendo.

L: ¿En dónde?

A: En mercado nacional en Ibarra mismo. En Ibarra yo tengo un puestito y aquí en Quinche. En Quinche he bajado a vender sábado y domingo. Antes sabía ir feria a feria, pero ahora ya no puedo pues ya con mi hija ya.

L: Y ¿Se han afectado ustedes en la parte económica en la parte de la plata?

A: Si un poquito sí.

L: ¿Usted tiene familia aquí en Quito?

A: De parte de mi marido si hay familia, de mío no. Mi hermana vive en Ambato. Mi hermano en Tulcán, una hermanita en Ibarra; y yo somos cuatro.

L: Bueno le agradezco mucho por esto que me cuenta. Yo voy a pasar la información a las profes también para que se pongan en contacto con la escuela de A. Tiche y para que ella no pierda el año ni se quede en supletorios ni nada por el estilo. Lo que usted me cuenta es muy importante, y pues bueno ¿Algo más que me quiera decir?

A: Eso de ahí, no ve que no trabajo ese material como se llama, hacer almohadas todo eso, de ahí dizque ha dicho usted tiene que hacer eso también.

L: ¿Quién ha dicho eso?

A: La profe. De ahí le dije si ha de hacer, le dije, conmigo. Si voy ayudar haciendo, si vamos a entregar. Pero falta dos semanas nomás mamita, dice, toca hacer. Le dijimos como quiera. Entonces mamita, creo que voy a quedar en supletorio, dijo.

L: Ella está preocupada por eso.

A: Sí por eso está preocupada vuelta el guambra. Creo que voy a quedarme a supletorios mamita, dice.

L: ¿Por qué piensa eso?

A: Por no presentar ese trabajo manual ese que es almohadas dizque ha hecho hacer unas canastillas eso.

L: Ya. Listo, no se preocupe ya vamos a ver cómo le ayudamos. Si quiere hacer ella que lo haga. Si ahí vemos cómo podemos hacerle llegar. Pero que sepa que no es obligación. Ella está en una situación de enfermedad y el colegio tiene que entender, entonces no hay ningún problema en ese sentido. Yo le voy a dejar a las profes instrucciones para que también vean qué está sucediendo con eso.

A: Muchas gracias.

L: Le agradezco mucho. Que esté muy bien.

Anexo 5

Participante 5: B.

Padre de familia proveniente de Riobamba. Padre de paciente del hospital SOLCA – Quito. Oriundo de Riobamba. Actualmente reside en Quito. Su ocupación es de Guardia de Seguridad. El niño reside en Riobamba.

Entrevista:

L: Muy buenos días. Por favor, me ayuda con su nombre

B: B.

L: B, usted ¿es Padre de familia de?

B: AM.

L: ¿Cuántos años tiene?

B: Va a cumplir cinco.

L: B ¿está aquí desde cuándo?

B: Ingresamos el cuatro de mayo.

L: ¿De este año?

B: Del año pasado ya hace más de un año.

L: ¿Él ingresó aquí cuando tenía cuatro añitos entonces?

B: Sí, ingresamos con cuatro años. Ingresamos con un tumor. Al principio fue un papiloma de fersuscoide. Le operaron la primera vez, de ahí pasó unos cuatro meses, cinco meses y le operaron otra vez. La segunda operación del tumor, cambió el tumor en nombre. Para mí no tiene lógica y yo sé que es la ciencia, pero para mí es algo que todavía no me dan explicación y estoy esperando para que me la den. Ahora el tema de sobre la educación, para mí, yo no tengo ningún problema en educación de aquí dentro de las personas que vienen que todo este año para mí personalmente, no tengo ninguna queja. No sé los otros padres de familia, pero lo que sí me preocupa, son muchos los temas sobre los padres que estamos acá, que hay personas que a veces, como padres, porque con el miedo de preguntar o exigir sus derechos, pues son sus derechos y se cohíben de muchas cosas. Tienen un temor que los vayan a mandar sacando. Hay padres de familia o madres de familia, que ni siquiera saben el nombre de la enfermedad de los niños. En este aspecto, yo creo que deberíamos alguien tomar cartas en el asunto, venir acá a preguntar, señor esto está pasando con su hijo. Una atención o esto. Otra cosa, yo vengo pasando con problemas. Yo lo estoy pasando mal. Conseguí un trabajo que el señor, mi jefe, sabía perfectamente por la situación de mi trabajo cómo estoy pasando, mis necesidades. Comencé a trabajar sin un seguro y ahora no, que tengo que dar un RISE para poder cobrar mi sueldo. Aparte de eso a lo mejor piensa que por mi necesidad que tengo sabe esto. Querirme exprimir, pero le dije no, discúlpeme, yo no puedo permitir esto. Pero hay muchas personas que, si llegamos a hacer eso, porque quizá nos vamos a

quedar sin un trabajo. ¿Qué va a pasar con mi hijo? No tengo todo y no tener esto, este tema, son muchas cosas sobre eso que tenemos que tomar cartas en el asunto. No dejar que la gente se aproveche de esta situación. Aparte que nosotros tenemos una enfermedad catastrófica de nuestros hijos que estamos pasando, aparte de eso, la gente a veces viene, nos trata mal o quiere aprovecharse de nosotros.

L: ¿Qué personas? por ejemplo, ¿Quiénes?

B: Mire qué pasa con mi trabajo, usted cree que ahorita mismo, mire hoy acaba de fallecer mi abuelita, sin embargo, obvio es un paso que Dios pone para seguir y tiene que darse, pero esta situación de esta enfermedad, el jefe sabe que no he tenido a veces ni para las pastillas de mi hijo. Tenía que pagarme la quincena, no me pagó. Estoy ahorita a fin de mes, hasta ahora no cobro el sueldo, pero, sin embargo, vea esas son situaciones que, en verdad, aparte de tener una enfermedad en nuestros hijos, tenemos que pasar esto. Usted cree que bueno, simplemente digo yo, será justo, no será justo, pero si como dije, si usted está aquí ha de ser por algo. El mensaje mío es así y otras cosas más, aquí a veces vamos le preguntamos a los doctores a las enfermeras y nos evaden. ¡Ah, no! es que esto, el otro. No nos dan una buena explicación de las enfermedades de nuestros hijos, porque hasta ahora, vea que hasta ahora estoy esperando los resultados.

L: ¿Hace cuánto tiempo le dijeron que el tumor de su hijo había cambiado de nombre?

B: Con la segunda operación. Ya estamos hablando casi de cinco meses. Mandaron a Estados Unidos la prueba. Le pedí que me den el nombre de aquí, pedí el nombre que iba a Estados Unidos y hasta ahora no es que es un nombre raro es que esto, discúlpeme, pero, sin embargo, yo sigo el procedimiento. No soy de las personas que le hago escándalo, que voy gritando. Son mis derechos y yo soy de llegar a preguntar. No sé hasta donde vaya a seguir esto, pero necesito que me den las respuestas que yo estoy preguntando y no pienso en mí, pero pienso en las otras personas. Gracias a Dios mi hijo está como que si nada. Dos operaciones en el cerebro y como si nada, pero yo pienso las otras personas, en los otros niños que no tengan esa facilidad de palabras, para buscarlo, para indagarlo ¿Qué puede

hacer? ¿Qué va a pasar? Discúlpeme, los médicos, después de Dios, los médicos son los que tienen mucha sabiduría para hacerlo, pero que se equivocan. Somos seres humanos, nos equivocamos una vez, otra, pero a cada rato las equivocaciones ¡no puede ser posible! Eso es jugar con la vida de las personas y en verdad yo le agradezco por haberme permitido decir. Y son muchas cosas más que ojalá algún día pueda salir por un canal o por una radio, dar el mensaje que está aquí. Que Dios pone, no nadie más. Pero son cosas que me están pasando a mí, que nos están pasando a nosotros, los padres y en el mundo que ésta pasando es hora de concientizar sobre estas cosas, porque ¿a dónde estamos yendo? y muchas gracias por permitirme y darme este tiempo.

L: A usted, encantada, yo quiero preguntarle primero por su familia ¿Quiénes componen su familia?

B: Mi familia ahorita es, bueno tengo a mi hijo, de ahí a mi madre, la madre del niño que vive en Riobamba.

L: ¿La madre del pequeño?

B: Sí, mi familia sí. Bueno yo todavía no estoy casado con la mamá de mi hijo, con la bendición de Dios se va a dar en su tiempo, pero sí mi familia es la madre de mi hijo y mi hijo y gracias a Dios los padres de ella son las personas que han estado sosteniendo económicamente, personalmente porque no hemos tenido, si no hubiera sido por ellos.

L: ¿Ustedes son de Riobamba?

B: De hecho, yo soy de la Cantera, me cambié por el tema de lo de mi hijo me cambié acá a Quito y estoy viviendo aquí cerca, porque tengo que hacer papeles, tengo que hacer trámites, tengo que hacer esto, tengo que hacer el otro, muchas cosas.

L: ¿Desde cuándo usted vive aquí? ¿Se acuerda el mes exacto?

B: Desde diciembre del 2015.

L: ¿Qué ha representado el cambiarse de Riobamba para acá para usted?

A: Totalmente comenzar desde cero.

L: Explíqueme un poquito más.

A: Primero tuve que cambiarme por los trámites de mi hijo que hay que sacar. Nosotros llegábamos de aquí desde Riobamba, salíamos a las tres de la mañana, veníamos a veces para acá. Llegábamos aquí a las 6:30, 7:00 de la mañana. Salíamos de aquí haciendo todos los trámites para los papeles, salíamos a las 4 o 3 de la tarde. Aparte de mi hijo que tiene su problema tenemos que estar nosotros. Tenemos nuestro hijo aquí y para poder ir a las cajas solucionar esto que la cita, que retirar pastillas, entonces para mí no me parece.

L: Es un proceso desgastante.

B: Bueno nosotros como quiera, bueno aparte de mi hijo que sabemos que tiene una enfermedad que no es cualquier enfermedad, ellos también tienen que estar pasando esto. Deberíamos cambiar nuestras cosas, buscar la forma de solucionar, pero yo me cambié eso ahora es lo que hago. Les mando a ellos, los abuelitos, porque la mamá no puede venir porque a ella no le dan permiso, ya que si pierde su trabajo nos quedamos sin seguro. Eso le dijo el jefe. No puede movilizarse aparte de eso, mire, porque pierde su trabajo y el seguro es el que nos cubre. Entonces son los abuelitos que vienen. Ellos salen y yo cojo después cuando estoy libre de mi trabajo y vengo a hacer los trámites, los papeles para la siguiente semana.

L: ¿En qué trabaja usted?

B: Estoy como de *guardiarineria* en un edificio. Se llama el edificio Boticelli, en este edificio estoy de *guardiarineria*. Estoy dos meses, recién cumplí de trabajar, de allí estuve buscando. Toqué puertas acá, pero lo más importante es que gracias a Dios nunca me he

separado del tratamiento de mi hijo, obvio le digo, yo a veces no he tenido ni para comer, pero gracias a Dios ahí estamos en la lucha.

L: La mamá de Alejandro ¿de qué trabaja?

B: Ella es de la cruz roja. Ella está en el trabajo de la cruz roja, de hecho, es licenciada de fisioterapeuta.

Pero ahora como son las leyes, que tiene que tener dos puntos, mejor dicho, el sueldo de ella creo que son como 400 dólares, 450, algo así y con eso es lo que estamos. Pero el apoyo ha sido incondicional que hemos tenido y que ha sido de los padres. Yo aquí vine, dejé carpetas, dejaba acá, pero en la situación como está, aparte de la enfermedad, estamos de extremo a extremo. Pero le digo, yo así hasta cuando Dios lo permite; de aquí el tema es de solucionar muchas cosas que no están bien para el bienestar de los niños. Bueno nosotros como padres buenos, a la final, porque yo le digo, así yo creo que un padre da la vida por su hijo o una madre, más todavía una madre más, pero qué es lo que está pasando acá hay personas que quizá tenga en este hospital muy bendecido gracias a Dios, pero hay muchas personas que no hacen conciencia de eso. A la final, listo, este hospital por algo se llama oncológico, el nombre lo dice, deberían ver las personas muy especiales para tratar aquí a los niños o ver las formas de solucionar de que no haya tanta política, tanta diplomática para los papeles. Que firme acá, que esto, que lo otro. Aquí que dicen que no, el seguro me exige, que esto me exigen, que esto me exigen, nosotros pensamos solamente en las políticas y no pensamos en el bienestar del ser humano de los niños.

L: ¿Usted cree que con tantos papeles y con tanta burocracia que exigen aquí, ha afectado o ha llegado a afectar el tratamiento del niño?

B: Sí.

L: ¿Por qué?

A: Porque ha habido ocasiones que mi hijo llega tan cansado, sale de su quimio, aparte de eso estar esperando para firmar unos papeles o a veces que no hay un turno, que hay que esperar que le mandan hacer a otro lado unos exámenes; si le afecta. Yo sé, todos debemos llevar un proceso, está bien, si, Pero siempre, en vez de tantas cosas, hacerlo más rápido, más rápido a lo menos creo que aquí sabemos o ya saben los doctores qué niños son, digamos, los casos extremos, especiales y no pasar por eso. Estamos para mejorar, ver, buscar soluciones, ver varias opciones donde se pueda buscar solucionar. No pensar simplemente en el yo.

L: ¿Cuánto tiempo de tratamiento le han dicho que puede tener aproximadamente?

B: Me dijeron ocho sesiones hemos venido nosotros de mi hijo. Nosotros hacemos un viaje a la semana, venimos defensas bajas regresamos, no se hace nada de tratamiento a la siguiente semana tampoco, a la tercera semana estamos ahorita ingresando entonces eso deberíamos obvio cambiar o buscar una solución.

L: En Riobamba ¿no hay manera de que lo atiendan allá?

B: No, no hay hospital, de este modo, no.

L: Bueno, nos habíamos quedado en el tema de que ahí, en Riobamba, no existen hospitales oncológicos y por eso a ustedes les toca trasladarse completamente acá.

B: El tema no es exactamente por qué no haya hospitales; el tema es porque la mamá de mi hijo deje el trabajo, nos quedamos sin seguro y cómo se cubre el tratamiento de mi hijo. Por eso es que ella vive allá y yo estoy acá. Yo no estoy, este, le digo en mi trabajo ya dos meses y no me están pagando el seguro. No quisieron pagarme el seguro. Ese es el tema, de ahí, obvio si es que la mamá de mi hijo encontrara un trabajo, porque se ha dejado carpetas. O esto, encontrara un trabajo aquí, pues nos mudamos para acá porque sí deja el trabajo y nos venimos ¿y el tratamiento de mi hijo? el seguro.

L: Lo que le preguntaba era sí es que había algún tiempo estimado de tratamiento ¿le han dicho algún tiempo estimado?

B: De hecho, me dijeron que son ocho sesiones, ya llevamos ahorita queriendo cumplir la cuarta, o sea estamos en la mitad. De ahí falta todavía mucho obvio, lo que dice, pero solamente Dios sabe cómo puede ser mañana o pasado o años para este tratamiento.

L: ¿No les dan un tiempo?

B: Mejor dicho, así nos digan dos, tres meses no podemos pensar que va a pasar esos dos, tres meses porque no lo sabemos sólo Dios lo sabe.

L: Quiero preguntarle si su pequeño estuvo antes en la escuela. Antes de que tenga el diagnóstico.

B: Si estuvo.

L: ¿En qué escuela estuvo?

B: Él comenzó en el San Mateo.

L: ¿Es pública o particular?

B: Particular.

L: ¿Allá en Riobamba?

B: Sí

L: Cuando a él le dieron el diagnóstico ¿Qué hizo la escolita de él?

B: Cuando se enteraron de esto, siempre estuvieron pendientes llamándole a la mamá. Dijeron, no se preocupe, mejor dicho, siempre estuvieron pendientes, para qué. Siempre estuvieron pendientes, porque le cuento que mi hijo en donde ha ido ha sido muy querido. Es

un niño especial, en verdad, porque a donde ha ido siempre se gana ese cariño. Aquí mismo con los doctores en radioterapia, todo no. Gracias a Dios es muy querido de hecho por ver su fortaleza, la fortaleza de él, porque a él le sacan sangre y no llora se toma su pastilla, cosas así, muy colaborador en ese sentido no tiene ningún problema. Yo veo los doctores que le atienden, pero le digo, así hay otras cosas que sí, mire, yo por mi yo no tengo quejas de esto, yo me preocupo por las otras personas que he visto, que he palpado las cosas que están pasando aquí. Yo les preguntó: mi hijo ¿qué tiene? no sé, es un nombre raro, esto no sé, dicen. O como la que yo estoy pasando, por eso ahora ser otro yo digo no mi hijo no, no es así.

Así sea que uno esté bien, ver por el otro, ver para mejorar, porque simplemente pensar: ok, estoy yo bien, tengo esto, tengo este otro; ¿de qué me sirve tener tanto, cuando totalmente no estoy lleno? cuando tengo poco y quiero para otras personas, es eso.

L: Cuénteme ¿él logró terminar este año de escuela allá en esta escuelita que usted me cuenta?

B: De hecho, sí, si termino el año.

L: ¿Y luego al siguiente año?

B: Esta en el proceso de que operado va y viene, va y viene. Pero para mí el estudio de mi hijo no se ha parado, porque al tener las dos operaciones así, él se acuerda de cuando tenía un año y medio de edad.

L: ¿Cómo ha sido el trabajo de las profesoras de aquí? ¿se han comunicado con la escuela de él?

B: Sí, si las profesoras en ese sentido, si se han comunicado, en ese sentido. Sí, yo le digo han llamado, correos han mandado, estuvieron pendientes. Mejor dicho, no se preocupe el Ministerio de Educación, en cualquier escuela que ustedes quieran, por los niños le van a dar servicio sólo hay que hablar. Las profesoras ayer le han dicho, pero no, pero vuelta mi

hijo no quiere mucho, él no quiere sentirse, como que dice yo no voy a poder hacer esto no, es como un niño normal, como un niño normal.

L: Estamos ya por acabar este año lectivo, digamos, en junio acabamos, es decir, este mes, este fin de mes. El niño debería ir a primero de básica.

B: Sí.

L: ¿Ustedes han hecho algún trámite para que el ingrese al primero de básica?

B: Sí, le tomaron una prueba donde va a ir.

L: ¿Cuándo rindió la prueba?

B: Eso ya es hace unos dos meses atrás y recientemente lo notificaron que sí, qué pasó, mejor dicho y es una escuela muy exigente donde paso, donde fue.

L: ¿Cómo se llama?

A: San Felipe Neri, de Riobamba. Entonces para nosotros obvio, yo digo de la educación de mi hijo en su preparación no tengo ningún problema.

L: ¿Qué va a pasar, cuénteme usted, ¿qué piensa que va a pasar si es que inician el siguiente año lectivo y el sigue aquí?

B: Que va a pasar la verdad es que, mire...

L: ¿Qué espera usted, más bien, que pase porque no podemos adivinar, ¿qué espera usted qué pase?

B: Lo que yo quiero con la bendición de Dios y que le pido mucho cada rato, primeramente, por la salud de mi hijo, que se acabe el tratamiento. Eso sí, pero si es de ser la

voluntad de él, de estar aquí todos reunidos o de estar en otro lado, donde sea, pero primeramente el tratamiento de mi hijo; y de ahí que nos lleve donde él sea de estar. Pero sí estar unidos, porque aparte de esto nuestros hijos pasan esta enfermedad o están en esta situación y por a o b, a veces los padres están discutidos, están separados, mire y aparte de eso, tener ahí un obstáculo, ellos aparte tienen que pasar otro dolor más, es cuando deberíamos aunque sea, ok, está bien si no pudo ser en una relación de pareja, está bien, pero tener la responsabilidad como padre o como madre de entre los tres, como dicen, o lo que tenga que hacer para salir de esto. Salir de esto y con la bendición de Dios lo vamos a hacer, pero no podemos estar como estábamos, separados. Por allá una, acá uno. Esto no, no estamos diciendo que a lo mejor no que tiene que unirse como pareja, pero sí tener el compromiso y la responsabilidad como padre a seguir el procedimiento de la enfermedad de cada niño me parece a mí, me parece.

L: Y con el tema de la escuela de su niño, es un gran logro que haya entrado a la escuela que usted me comenta. Mi pregunta es, el colegio ¿sabe de la situación que está atravesando el pequeño?

B: Pues qué le puedo decir, nosotros simplemente como le digo hicimos las cosas así. Si Dios quiere sí, porque muchas personas que iban, que esto que dan no, no porque si no, no seguiríamos siendo el procedimiento que Dios nos pone. Fuimos, nos inscribimos, siguió y dio la prueba. Él se sentó y cuando se sentó a dar la prueba, él fue el que les dijo cuando estaban las profesoras cómo se llama, y les dijo; sí, yo soy un niño que estoy operado, que recibo quimio. Él mismo dio su testimonio, él mismo lo dio; pero la gente mejor dicho saben el tema, saben, porque aquí mismo nos han dicho no es que tienen que decir. Los doctores, mejor dicho, saben el tema. Saben el tema, pero ya le digo, no es que por que sepan mi hijo quiera no, no, en ese sentido el no, porque sería simplemente como expresarlo y hacerlo sentir mal porque es diferente a esos niños por estar acá, entonces no. Todos por igual. Está bien que sepa la institución los profesores está bien pero no como quien dice al niño asumir las otras cosas que no hagan los otros porque se va a sentir mal no llevaría un estudio como debe ser, normal.

L: Usted espera que él avance en sus años escolares, como cualquier niño de su edad, ¿verdad?

B: Si, si yo creo que mejor dicho como le digo con la bendición de Dios, mi hijo, mejor dicho, de que ahora tenga dos operaciones y hace año y medio. Cuando tenía un año y medio de nacido, se acuerda las cosas eso, eso para mí significa que es un niño muy inteligente gracias a Dios y lo es porque me echo a veces a ponerse a conversar con el de hacer su tarea siempre está mucho yo creo que de esa forma no es que me lo dijeron o me lo contaron, sino que uno se da cuenta de esa forma.

L: Bueno yo quiero agradecerle mucho por todo su testimonio porque más allá de que sea un tema o no de educación usted me ha contado es un tema de bienestar de los niños y para mí es muy importante recoger su testimonio para poder transmitir a las personas con la que nosotros nos reunimos día a día para poder sacar este programa adelante una aula hospitalaria no sólo busca que los niños tengan dieces y veintes en las libretas sino que estén bien que se respeten sus derechos como usted mismo dijo y que se trabaje con las familias para mí es muy importante escuchar este testimonio suyo porque lógicamente hay mucho que trabajar en el tema del bienestar integral y pues el compromiso está en que nosotros podemos pasar o transmitirlo a las personas que pueden dar oídos a este tema no prometo nunca yo el tema de que se pueda solucionar mañana si, pero creo que cada uno de nosotros puede llevar un mensaje de trabajo, de trabajo conjunto para que pueda resolverse para que esos padres que como usted tal vez no tienen información completa o algunos que incluso estén en situaciones peores puedan ser escuchados pareciera que nuestro programa de aulas hospitalarias es algo como vuelvo y repito que sea sólo de las escuelas pero no es así las profes logran tener una comunicación constante con los médicos y con las familias y a veces sirven de fuente de información a veces las familias que no tienen esta información completa realmente ha sido por falta de comunicación de ambas partes de todos lados y nuestras profesoras están capacitadas justamente como para poder incentivar a que toda esa comunicación fluya de la mejor manera posible. Yo le agradezco mucho una vez más y estoy a la orden en los temas educativos que son los que puedo resolver si es que hay algún inconveniente con su pequeño en el tema, ya estamos acabando este año lectivo y estamos a

puertas de iniciar otro, en el tema del inicio de año en este colegio si tiene algún inconveniente no dude ni un segundo en preguntarnos.

A: Ahora le pregunto yo a usted, como dicen qué tal si por decir se dan las cosas por medio año salgo de San Felipe para acá a Quito ¿qué puedo hacer?

L: Comunicar a las profes y nosotros resolvemos su necesidad.

A: A la escuela que necesite yo o que ustedes me puedan dar.

L: Depende, nosotros no podemos disponer de las privadas de las particulares por la administración por el dinero eso nosotros no podemos disponer de los cupos pero sí de las públicas entonces usted me dice o le dice a la profe voy a pedir el traslado del niño en el colegio de origen y tienen que dar todos los papeles y comunicar a las profesoras que van a comunicar al distrito y nosotros le buscamos un cupo en las públicas y yo le digo estas son.

A: ¿En cualquier pública?

L: No, no en cualquiera en donde nosotros... a ver, tenemos un criterio ahí siempre priorizamos el lugar de residencia, si él está aquí y usted está viviendo por aquí se busca una de aquí.

A: Perfecto porque yo vivo en esta área entonces sería por esta área.

L: Exactamente se prioriza siempre el lugar de residencia si usted prueba que vive por aquí con ese papel nosotros cogemos la base de datos, cuáles son en las que podemos ingresar... cuando son niños en situación de vulnerabilidad, como es los niños que están aquí en el hospital, nosotros buscamos las mejores opciones es decir que cuenten con (DC) es decir con psicólogos con orientadores con cualquier persona que puede estar detrás del proceso del niño que cuente con docentes medianamente capacitados usted sabe que al sistema público le falta muchísimo porque crecer, pero buscamos siempre la mejor opción porque , porque son niños que necesitan atención específica entonces buscamos de entre toda la lista cuáles son las que mejor se adaptan a las necesidades de él y lo ubicamos, porque no es la que ustedes quieran porque muchas veces este, todo el mundo dice y si lo que pasa es que yo quiero esta me voy a inventar la 24 de mayo, la 24 de mayo tiene miles de niños, miles y tal vez la atención no va hacer tan personalizada como ellos necesitan entonces siempre hacemos como un pequeño estudio y vemos cuál es la mejor opción y mandamos a la mejor opción del lugar de residencia del niño entonces no hay ningún problema él no tiene por qué perder ni un solo día de pertenecer al sistema educativo simplemente es que usted nos

notifique con tiempo y las profes se encargan de poner en conocimiento al distrito y hacer todo el tema del traslado eso es como nosotros trabajamos.

A: Bueno de antemano yo muy agradecido le digo sobre la educación de mi hijo aquí no tengo ningún problema al contrario y las personas que tengan que escuchar este mensaje van a hacerlo y simplemente que sea lo que Dios quiera nada más.

L: Seguro va hacer algo bueno.

A: Muy amable.

L: Muchas gracias.

A: Gracias a usted.

L: Que le vaya muy bien.

A: Buen día.

L: Hasta luego.

Anexo 6

ENTREVISTA PADRE GUAYAS

L: Bueno muy buenos días por favor ¿me dice su nombre?

I: Isidro Muñoz Lozano

L: ¿Usted es padre de familia?

I: Si, de la niña Alexa Muñoz Cedeño tiene 3 años de edad.

L: ¿Qué diagnóstico tiene Alexa?

I: Tiene Leucemia la LLA (linfoblástica aguda)

L: ¿Desde cuándo fue diagnosticada?

I: Hace un mes y medio.

L: Cuénteme ¿De dónde es usted?

I: De la provincia del Guayas de un cantón llamado Santa Lucía parte al campo recinto la Quermel.

L: ¿Hace cuánto tiempo está usted aquí en Quito?

I: Ya el tiempo que le diagnosticaron a la bebé, desde el terremoto nos enviaron.

L: Ustedes antes del terremoto ya estaba en proceso de saber que tenía la niña o ya sabía.

I: No, no sabía ahí ya a la nena teníamos en el Icaza Bustamante, en el hospital Icaza Bustamante y ahí ya le habían hecho exámenes, pruebas solo tenían era sospecha, sospecha porque el diagnóstico se lo dan ya cuando le hacen la prueba de la médula y eso le hicieron aquí.

L: ¿Cómo llegó usted acá a Quito porque no se quedó en Guayaquil?

I: Por el terremoto, se despedazaron los hospitales y por eso nos trasladaron hasta acá.

L: Ya, por eso les mandaron acá y usted está desde el día del terremoto ¿después de cuantos días viajó usted para acá a Quito?

I: El terremoto fue el sábado nosotros viajamos el día sábado, domingo el día viernes ya del sábado al viernes.

L: Ya, y usted fue trasladado por Solca mismo, ¿Cómo fue trasladado cuénteme cómo llegó?

I: Por el ministerio, fue por el ministerio y por el hospital Icaza Bustamante.

L: Ya, y usted aquí en Quito ¿En dónde está hospedado?

I: En el albergue que está aquí por el terminal Carcelén.

L: Ya, por el terminal de Carcelén aquí en el norte de Quito. ¿Usted paga algo en el albergue?

I: No.

L: ¿Comida?

I: Comida, no solo tengo que comprar por ejemplo para lavar, el Deja, comprarle cositas al bebe, naranjas, pañitos húmedos, esas cosas así, pero de ahí pagar comida eso no.

L: No paga comida no paga hospedaje nada. ¿Cuántos días a la semana usted está aquí en el hospital Solca?

I: Aquí solo mi hija descansa por el tratamiento solo ella descansa, el día solo los lunes.

L: ¿Solo los lunes?

I: De ahí todos los días.

L: Todos los días esta en.

I: Esta ella en el procedimiento de los cuarenta y tres días ahorita de inyección que llaman y eso es todos los días.

L: ¿Pero quedarse aquí hospitalizada?

I: Solo cuando tenga recaídas fiebre, vómito, le falte la respiración que ya ha tenido un no, recaída, aja le dio fiebre y tuvimos que traerla y ahí si se quedó hospitalizada cinco días.

L: ¿cinco días?

I: Aja.

L: usted cuénteme un poquito de su familia.

I: Yo soy parte de Santa Lucía soy del campo somos humildes en mi familia somos cinco mi esposa, dos niñas, un varón y yo padre de familia, vivimos en una casita del Hogar de Cristo, la estamos pagando incluso nos hemos atrasado con los pagos porque la situación de la bebé, tampoco tengo un trabajo un trabajo así asegurado tampoco no tengo.

L: Ya, ¿A qué se dedica usted?

I: Yo haya algo este, este soy ayudante de albañil constructor, de albañil, de pintor, de jardinero, o sea hago esos trabajos, pero tampoco no es todos los días o sea de repente que salen o me llaman ya pues o sea lo más, lo más avanzado de eso dice ven que tengo trabajo para un día de ahí ya.

L: ¿Y su esposa se dedica algún trabajo específicamente?

I: Tampoco casi en el campo las mujeres no trabajan.

L: Sus otros hijos sus otros dos hijos ellos que edades tienen.

I: La mayor va a cumplir seis añitos el veinte y dos de este mes, el varoncito el menor cumplió ayer dos añitos y Alexa que tiene tres añitos un mes.

L: Ok, dentro de todo esto ¿dónde están ellos en este momento o sea los dos hermanitos y la mamá de Alexa dónde están?

I: Ellos están ahorita en la casa.

L: ¿En el Guayas?

I: Si, en la provincia del Guayas o sea en el recinto, la Quermel.

L: Aja, ¿Hace cuánto tiempo que usted no los ve?

I: Yo ya veinte días porque la mamá estaba con ella, y ella tuvo que ir porque los niños de allá la reclaman también y ella si ya tenía más tiempito no ve que ya ingresó al Icaza Bustamante que no los veía a los bebés y ya pues tuvo que ir porque la bebé y el bebé la reclamaban lloraban.

L: ¿Con quién estaban los niños mientras ella estaba con Alexa?

I: Mientras ella estaba aquí yo estaba con ellos allá.

L: Ya, y se cambiaron digamos ahora vino usted y se fue ella. Ya muy bien otra pregunta ¿Cuénteme que ha implicado para usted estar aquí en Quito, ¿cuál es el contexto ahora cuales han sido las consecuencias de su viaje acá a Quito?

I: Las consecuencias, la familia, estar lejos porque igual ella con la enfermedad reclama a sus hermanos entonces nos extraña nosotros también no nos habíamos separado como familia

L: Nunca

I: No, digamos estábamos siempre ahí y eso no se si traerá consecuencias después.

L: ahora en el tema de educación ella ha tenido acceso antes de la enfermedad algún tipo de educación.

I: Ella si estaba en el CIBV ahí en el recinto hay un CIBV ella estaba ahí y ya tenía que ir a Inicial 1, se inscribió para la escuela que le asignaron al “Mundo de los Niños”.

L: Mundo de los niños.

I: pero no alcanzó a ir.

L: Ningún día, pero el cupo estuvo asignado.

I: Sí el cupo si, si estuvo.

L: Y usted ha sabido algo de la escuela se han comunicado con usted.

I: Ehhh, no, yo a mi esposa yo le dije que llevará porque ella llevo fotocopias de todos los papeles que le dieron a la niña aquí, examen de, distintos papeles para que vean que la niña está acá y no, o sea está en un tratamiento, en un proceso y no puede asistir y yo eso es lo que no quisiera que pierda el año y pierda el cupo tampoco.

L: Pero usted ¿sabe si su esposa logró llevar los papeles?

I: Ehhh, si porque ahorita que hable con ella incluso yo le digo, te estaba llamando con el pensamiento porque ella me llamo yo no tenía llamadas, y yo le dije que le pida el correo de la escuela o un número de teléfono de la directora o de la profesora para que me lo haga llegar y yo hacérselo llegar a la profesora, para que tenga conocimiento de la niña o sea que por qué no asiste, porque no quisiéramos que pierda, que vaya atrasada después un año.

L: Claro.

I: Que la profesora si le ha dicho que ya tiene su cupo ahí, solo que creo que hay que hacer más papeles, para que le envíen porque ella está en ese proceso y no puede asistir.

L: Ya, durante su tratamiento aquí ella ¿ha recibido la atención de las profesoras de aquí del hospital?

I: Si incluso ella, yo siempre la traigo engañada porque le gusta pintar y las profesoras también le encantan una niña inteligente, ella yo la traigo cuando tengo que inyectarla alguna cosa la quimio la traigo, vamos para enseñar los deberes y ella se motiva con eso y de ahí viene, ya viene.

L: ¿Cómo es la relación con las profesoras como se lleva ella con las profesoras?

I: Yo diría muy bien.

L: Ya, o sea las profesoras ¿han ayudado en el proceso del tratamiento?

I: Si, si la han ayudado más que todo porque ella como le digo le inyectan de ahí nosotros le venimos a ver juguetes le decimos a la profesora que le mande para que pinte para se olvide del pinchazo y eso hacemos y es muy bueno porque le ayuda a ella y nos ayuda a nosotros porque si no pasa llorando y uno de todas maneras como padre a esa edad parece que son muy indefensos y no.

L: Claro, ¿qué es lo que usted espera saliendo de aquí como piensa usted reintegrarse a su trabajo o a su día a día no solo a su trabajo?

I: La verdad que no sé, no sé, porque el tratamiento de ella es largo y no sabemos lo que nos depare de aquí a mañana o sea que nos espera en él va y viene, pero eso si nosotros como esposos estamos para que ya esté bien.

L: Claro, aquí en el hospital ¿Cómo es el trato?

I: El trato aquí es muy bien por eso es que nosotros no queremos ir o sea nosotros queremos que el tratamiento ella lo tenga aquí.

L: Todo completo.

I: Si completo, porque el trato aquí es muy, muy bueno a los pacientes le explican lo que uno pregunta cualquier cosa con manera le hacen entender a uno, porque uno es nulo en cuanto a la enfermedad pues, en cuanto a uno casi no sabe.

L: ¿Cuánto tiempo le han dicho más o menos que dura este proceso?

I: El proceso de ella es cerca de tres años.

L: Ya, cerca de tres años. Y nunca han pensado con su familia en qué medidas van a tomar durante estos tres años, o sea que va hacer si van a venir acá si se van a quedar allá.

I: Ehhh, creo que por los otros bebés porque ellos ya están, ya están adaptados allá y para ellos traerlos aquí sería un cambio, creo que incluso hasta por las clases, porque creo que aquí ya en el verano no hay clases, allá recién comienzan en el verano.

L: Claro.

I: Entonces no queríamos hacerle ese cambio a los bebés o sea tan brusco, o sea que se adapten pues ellos de una manera rápida y otra que tampoco conocemos muy bien la ciudad, ni donde los vamos a llevar ni en que yo voy a trabajar tampoco, o sea no que diga que tengo un trabajo aquí y ya pues arrendamos una casa, no conocemos incluso yo no tengo un trabajo aquí que diga es seguro ni allá tampoco.

L: Claro, ¿Ella viene todos los días al hospital?

I: Quien.

L: Alexa con usted.

I: Si.

L: ¿Todos los días?

I: O sea solo un día yo le dejo que descanse.

L: ¿Solo un día?

I: Aja, solo los lunes por el procedimiento los lunes nomas es que tiene librecito.

L: Y de ahí el martes, miércoles jueves...

I: De ahí el martes examen, el miércoles la cita, jueves quimios, viernes, sábado domingo.

L: ¿También viene el fin de semana?

I: Claro, si ahí le toca ponerse una quimio también ahora.

L: Ya, ¿Los efectos secundarios que ella tiene del tratamiento cuáles han sido?

I: Ehhh, vómito, pero no, no constante solo es como una reacción nomás momentánea porque cuando dos veces que le han hecho la quimio dos veces ya cuando hemos ido ehhh, dos, dos y media de la tarde nos toca calentar la comida, ahí se le viene el vómito, pero dos veces, dos veces vomitó y una vez fiebre que fue cuando la trajimos.

L: Ya, usted me dice que el tratamiento dura tres años aproximadamente no cierto y usted no quiere que ella se atrase según me dice en el tema de educación. ¿Usted qué piensa digamos, cuál es como su esperanza que cree que va a pasar en el tema educativo con ella?

I: En cuanto a la educación lo primero es Dios que la tenga sana y ahí yo creo que la educación si ya puede seguir. Porque si le gusta, le gusta y más que todo la educación ahorita es importante para un trabajo, para todo eso.

L: Claro , bueno yo quiero agradecerle mucho por esto es súper importante todo lo que usted nos ha comentado sobre todo porque vamos a tener la certeza de que es lo que tenemos que hacer para que ella no se atrase y nosotros estamos pendientes de que eso no suceda y más ahora que tiene acceso a este hospital y en donde puede recibir un tratamiento continuo, yo le agradezco mucho por lo que me acaba de contar y pues bueno cualquier novedad nosotros le vamos hacer conocer en el transcurso de estos días también con respecto a la institución educativa él. ¿Sí? alguna última cuestión alguna cuestión final que usted nos quiera decir.

I: Gracias, gracias a usted por, por la entrevista y porque si es posible que nos ayude con lo del atraso de la bebé que no quisiéramos que pase, sino que no sea aislada tampoco de la escuela.

L: ¿Usted tiene miedo de que sea aislada de la escuela, por qué?

I: Porque, no se pues a veces han de pensar que no está, que no quiere asistir la vayan ahhh, eso es lo que yo no quisiera.

L: Ya bueno. Vamos a procurar que eso no suceda y le vamos a tener novedades seguro, pero también le pido que si tiene alguna novedad me busque si, este o los busque a las docentes del hospital para que podamos evitar esto ya.

I: Cualquier cosa yo me estoy comunicando con mi esposa ya que ella averigüe en la escuela y yo le comunico aquí.

L: Por supuesto, listo muchas gracias.

Anexo 7

Tablas y Estadísticas

TABLA 1:
Estadísticas de aulas hospitalarias 2010 - 2019

AÑOS LECTIVO	ESTUDIANTES ESCOLARIZADOS	ESTUDIANTES NO ESCOLARIZADOS	GÉNERO		NIVEL EDUCATIVO			PROCEDENCIA	
			GÉNERO MASCULINO	GÉNERO FEMENINO	INICIAL	BÁSICA	BACHILLERATO	PROVINCIA DE ORIGEN	OTRAS PROVINCIAS
2010 a 2011	691	242	517	416	67	569	55	608	325
2011 a 2012	308	444	414	338	12	269	27	487	265
2012 a 2013	851	227	545	533	41	717	93	743	335
2013 a 2014	614	196	439	371	41	532	41	514	296
2014 a 2015	1429	193	888	734	122	1176	131	979	643
2015 a 2016	5639	564	3447	2756	673	4376	590	4029	2174
2016 a 2017	19334	2596	11342	10588	2095	14989	2250	16786	5144
2017 a 2018	21460	2887	12075	12272	2261	15598	3601	18634	5713
2018 a 2019	19427	2614	10931	11110	2047	14121	3259	16870	5171
TOTAL	69753	9963	40598	39118	7359	52347	10047	59650	20066

Fuente: Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.

Ministerio de Educación del Ecuador: Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva.

TABLA 2:
Procedencia de los estudiantes 2011 – 2019

AÑOS LECTIVO	PROCEDENCIA	
	SEDES	OTRAS PROVINCIAS
TOTAL	3331	1864
PORCENTAJE	64%	36%

Fuente: Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.
 Ministerio de Educación del Ecuador: Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva.

TABLA 3:
Datos de estudiantes por migración 2017

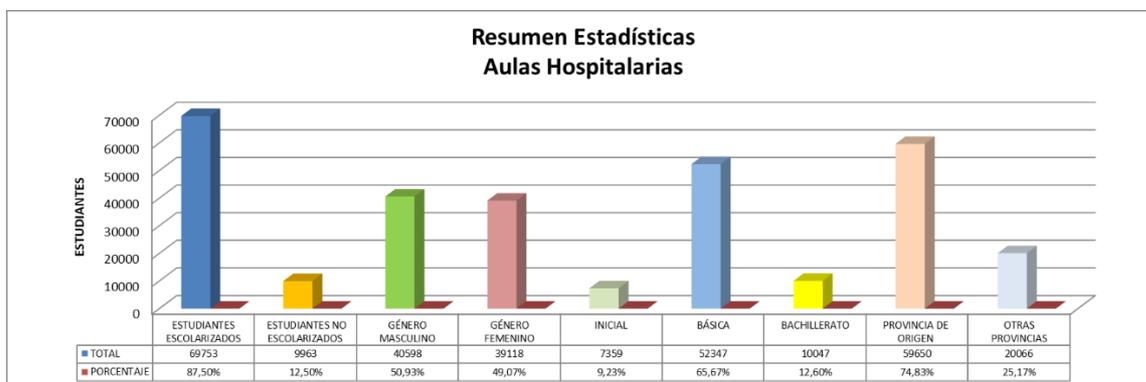
ZONA	ESTABLECIMIENTO	DIFERENTE CIUDAD	CIUDAD DE ORIGEN	TOTAL
1	HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA	32	43	75
1	HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA	8	3	11
1	HOSPITAL GENERAL DE AMBATO	2		2
1	HOSPITAL LUIS GABRIEL DÁVILA	55	105	160
1	HOSPITAL MARCO VINICIO IZA	64	47	111
1	HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL	112	343	455
2	HOSPITAL JOSÉ MARÍA VELASCO IBARRA	15	127	142
3	HOSPITAL DOCENTE RIOBAMBA	12	24	36
3	HOSPITAL DOCENTE DE RIOBAMBA	78	264	342
3	HOSPITAL GENERAL DE AMBATO	63	195	258
3	HOSPITAL GENERAL DE LATACUNGA	90	93	183
3	HOSPITAL GENERAL DEL PUYO	60	45	105

3	HOSPITAL PEDIÁTRICO ALFONSO VILLAGÓMEZ	29	90	119
3	HOSPITAL PEDIÁTRICO ALFONSO VILLAGÓMEZ	1	8	9
4	HOSPITAL GENERAL DE SANTO DOMINGO	9	32	41
4	HOSPITAL SOLCA PORTOVIEJO	8	1	9
4	HOSPITAL VERDI CEVALLOS	22	37	59
5	HOSPITAL ALFREDO NOBOA MONTENEGRO	18	54	72
5	HOSPITAL LIBORIO PANCHANA SOTOMAYOR	7	110	117
5	HOSPITAL MARTIN ICAZA	116		116
6	HOSPITAL HOMERO CASTANIER	76	126	202
6	HOSPITAL VICENTE CORRAL MOSCOSO	22	53	75
7	HOSPITAL GENERAL DE MACHALA IESS	1	3	4
7	HOSPITAL GENERAL ISIDRO AYORA	79	389	468
7	HOSPITAL JULIUS DOEPFNER	67	34	101
7	HOSPITAL SOLCA LOJA	30	14	44
7	HOSPITAL TEÓFILO DÁVILA	50	165	215
8	CASA DE ACOGIDA JUAN ELIAS	1	4	5
8	CASA DE ACOGIDA LIBERTADORES	2	7	9
8	HOSPITAL PEDIÁTRICO FRANCISCO DE ICAZA BUSTAMANTE	37	33	70
9	CASA DE ACOGIDA PUMAMAQUI	7	3	10
9	HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARÍN	57	181	238
9	HOSPITAL DE LAS FUERZAS ARMADAS	40	191	231
9	HOSPITAL ENRIQUE GARCÉS	18	262	280
9	HOSPITAL PEDIÁTRICO BACA ORTIZ	80	35	115
9	HOSPITAL SOLCA QUITO	38	25	63
TOTAL, GENERAL		1406	3146	4552

Fuente: Programa Nacional de Aulas Hospitalarias. Ministerio de Educación del Ecuador: Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva. Corte diciembre de 2017.

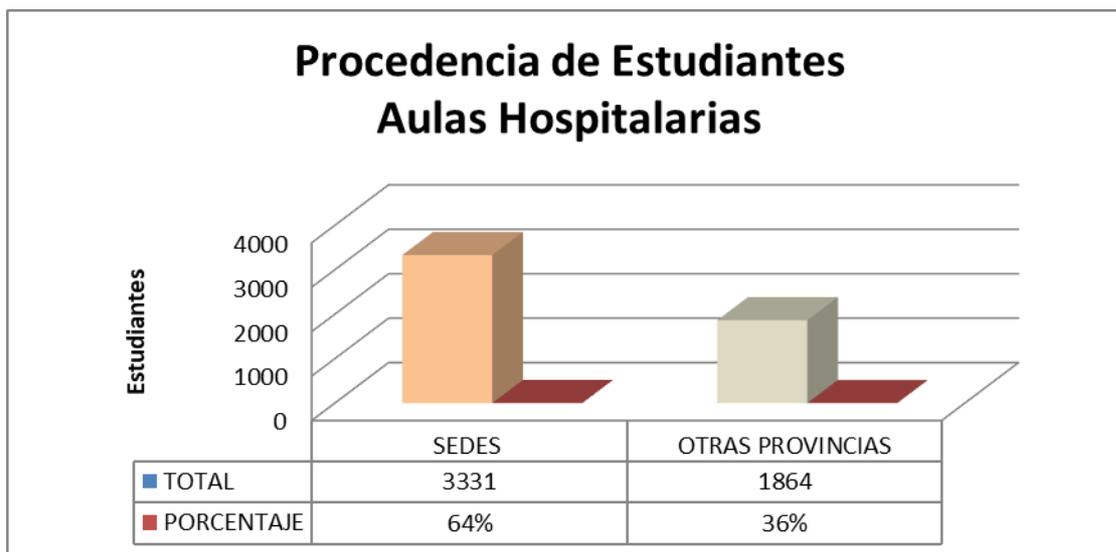
Gráficos

GRÁFICO 1:
Caracterización de la población



Fuente: Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.
Ministerio de Educación del Ecuador: Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva.

GRÁFICO 2:
Consolidado 2011 – 2019 - procedencia



Fuente: Programa Nacional de Aulas Hospitalarias.
Ministerio de Educación del Ecuador: Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva.