UNIVERSIDAD DE LOS HEMISFERIOS

FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y POLÍTICAS

TEMA: **APOYO AL DERECHO EDUCACIONAL POR PARTE DEL ESTADO HACIA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER.**

TRABAJO (TITULACIÓN ESPECIAL) PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ABOGADO.

AUTOR: MICHELLE ESTEFANIA ARIAS MELO

TUTOR:
DOCTOR JAIME BAQUERO

QUITO, 2015

ÍNDICE **Pág.**

INTRODUCCIÓN…….1

ANTECEDENTES……1

CAPÍTULO 1: PRINCIPIOS Y NORMATIVA…….3

CAPÍTULO 2: PROGRAMAS REALIZADOS POR EL ESTADO PARA MEJORAMIENTO DE LA EDUCACIÓN……..7

CAPÍTULO 3: LEGISLACIÓN COMPARADA……12

ESPAÑA

CHILE

ARGENTINA

COLOMBIA

CONCLUSIONES……...25

BIBLIOGRAFÍA…….30

RESUMEN

La atención a grupos minoritarios es primordial en toda sociedad considerada a sí misma como justa. Esta investigación estudia la realidad social sobre las familias con niños con cáncer y el respaldo legal que tienen tales niños para complementar su educación en caso de salir de su escuela origen, dejando de lado una educación regular. También se analiza la base legal y se la compara con los demás países que tienen incorporado el proyecto de aulas hospitalarias y educación domiciliaria, para recuperar la educación perdida.

ABSTRACT

The attention to minority groups is essential in any society regarded itself as fair. This research studies the social reality of the families of children with cancer and the legal structure that such children will need to supplement their traditional and regular education.

This study also analyze the legal basis and compare it with other countries that have joined the project of hospital schools and home education, to recover the lost education.

Introducción

La educación es un derecho fundamental, que tiene que estar al alcance de todos los niños. Este es, por tanto un deber del Estado, y tal derecho debe ser garantizado por el mismo. Por esta razón, en el nuevo modelo de Gestión Educativa Ecuatoriana se plantea la reestructuración en la oferta de este derecho, por parte del Ministerio de Educación, al garantizar un "acceso universal y equidad a una educación de calidad y calidez". (Ministerio de Educación, 2010)

La atención a grupos minoritarios es primordial. La siguiente investigación comenzará con un estudio de la realidad social de las familias de niños con cáncer, continuando con un análisis jurídico del respaldo legal y determinando qué herramientas otorga el gobierno para que se pueda exigir este derecho. Además, se revisarán los programas gubernamentales al respecto.

Antecedentes:

La fundación Cecilia Rivadeneira se ha dedicado a investigar el ámbito social de las familias de un niño con cáncer. Sin embargo, no ha existido un análisis jurídico para verificar si existen bases legales para reclamar tal educación, en caso que el niño haya dejado la escuela.

Ahora, esta misión está jurídicamente clara para niños que tienen una estabilidad económica y salud. ¿Qué pasa con los niños que sufren una enfermedad catastrófica como el cáncer, que están en tratamiento y no tienen las facilidades para acceder a un centro educativo o se han retirado, para seguir con tratamientos en sus casas?

La familia ecuatoriana promedio consta de cinco miembros: el padre, la madre, el hermano mayor, el hermano del medio y el hijo menor. Asumimos en este estudio que uno de ellos tiene cáncer, como afirma la fundación Cecilia Rivadeneira de las familias de los niños oncológicos, y que sus ingresos familiares no son los óptimos. Una familia relata el caso de Paúl Criollo, un niño de diez años con anemia aplásica el cual, aparte de su enfermedad, sufre por la situación económica que su familia tiene que pasar, ya que necesita simultáneamente: tratamiento, medicación, y transporte, los cuales superan los ingresos obtenidos mensualmente. Fue diagnosticado a los cuatro años y se ha mantenido por el apoyo que ha recibido de sus padres y de la fundación "Cecilia

Rivadeneira" (FCR), una organización no gubernamental, la cual ha realizado un estudio sobre las condiciones de los niños con cáncer en el Ecuador. (Pobreza agrava el cancer infantil, 2013)

Esta fundación maneja un proyecto que se llama "Háblame de ti", el cual ha investigado casos de 143 familias afectadas por el cáncer infantil en todo el país. Este estudio reveló que el 86% de las familias con un enfermo menor en el Ecuador tiene ingresos menores a los 400 dólares mensuales. Considerando que estas familias tienen que cubrir las necesidades de sostenimiento, salud, educación, medicina, tratamiento del niño con cáncer, movilizaciones a hospitales, gastos extras, y que el 97% de las madres son propensas a perder su trabajo, su situación de vida se vuelve muy compleja.

El problema es que la madre tiene que acompañar al hijo con cáncer, a sus tratamientos a hospitales, la mayoría de viajes son desde provincias a ciudades y el servicio público no ayuda a necesidades de un niño enfermo. Aparte de esto, por acompañar a cada quimioterapia, las mamás suelen dejar sus trabajos por sus hijos, provocando una disminución en los ingresos familiares y obligando a que el hermano mayor vaya a trabajar y el pequeño quede solo, en situaciones vulnerables. (Ecuavisa, 2013)

El 25% de los padres con hijos con cáncer, ha terminado la escuela primaria y la mayoría de ellos se dedican a labores agrícolas, obteniendo bajos ingresos mensuales; condiciones que demuestran que sus ingresos no van a ascender por la escasa preparación que tuvieron. Solo el 37% de los niños asisten regularmente a clases; el 56 % de los niños que reciben tratamiento en Quito y Guayaquil provienen de zonas interiores del país, por lo que debe predestinar el presupuesto para transporte y estadía. El 49% tardan en llegar al hospital entre 1 y 4 horas, agravando la estabilidad del niño. Una familia afectada gasta el 56% de sus ingresos en medicina y transporte. Aparte de este gasto, los niños sufren discriminación en las escuelas y falta de oportunidades. (Ecuavisa, 2013)

Como consecuencia, de seguir el tratamiento, los niños dejan la escuela ya sea por recomendación de la profesora o de otra persona; saliendo del sistema educativo y perdiendo la educación básica necesaria, pues su reingreso depende del tiempo del tratamiento. Esa educación perdida, ¿cómo la recuperan los niños? ¿Qué respaldo se tiene para estos casos?

CAPÍTULO 1: PRINCIPIOS Y NORMATIVA.

En primer lugar, comenzaremos citando la Constitución, que aborda todos los principios y derechos sobre el acceso al derecho de educación. ¿Cómo define el estado ecuatoriano este derecho?, ¿cuáles son sus características, quienes pueden obtenerlo?

La educación es un derecho de la persona, entendiendo esta expresión como la inclusión de todas las personas, sin excepción alguna, y éste es un deber ineludible e inexcusable para el Estado. La educación es una de sus prioridades dentro de su política pública y de la inversión estatal, con el objetivo de cumplir los principios de igualdad e inclusión social, los cuales son prioridad para el plan del buen vivir.

Es importante recalcar lo que afirma el artículo 27, al decir que la educación se centrará en el ser humano y garantizará, además del derecho a la educación, el desarrollo de las partes que lo ayudan a que este pueda ser asegurado. Como mencionamos anteriormente en la introducción y lo enunciaremos en el capítulo de legislación comparada, las familias tienen problemas con el transporte, no existe una administración interna de aulas hospitalarias como en los otros países, tampoco material educativo ni disponibilidad del personal docente. Es decir, que es compromiso del Estado crear un ambiente sustentable donde se estimule la democracia, diversidad, calidad, calidez, capacidades para crear y trabajar. La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano; y constituye un eje estratégico para el desarrollo nacional.

Cuando afirmamos que el acceso a este derecho debe ser para todas las personas, también debemos hablar del proceso de ingreso al mismo. Este derecho tiene igualmente ciertos principios: que sea universal, sin discriminación alguna y obligatoria en los niveles inicial, básico y bachillerato. En el artículo 28 de la Constitución se manifiesta: “El aprendizaje se desarrollará de forma escolarizada y no escolarizada”. Podríamos concluir que esta expresión contempla a los programas sustitutos en caso que el alumno, por alguna circunstancia lo necesite, como es el programa de aulas hospitalarias o sistemas educativos diferentes a los de una escuela normal y asistencia normal.

El artículo 35 de la Constitución toma conciencia de la situación de las personas con discapacidad y de quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta

complejidad. Estas personas recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, y el Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. En los países por analizar no se observa una diferencia entre una enfermedad catastrófica y la discapacidad; es más, la normativa solo se refiere a discapacidad y no a una enfermedad catastrófica. Caso contrario, en nuestra legislación sí se hace una diferencia entre discapacidad y enfermedad catastrófica. Es por esa razón que no todas las personas pueden acceder al bono de desarrollo humano, justamente por la diferencia que tenemos, puesto que éste es sólo para personas con discapacidad.

El artículo 36 expresa las necesidades educativas especiales derivadas de la situación de vulnerabilidad. Los estudiantes en situación de vulnerabilidad tienen derecho a un servicio educativo que dé respuesta a sus necesidades educativas especiales, de conformidad con lo establecido en el reglamento y la normativa específica sobre educación en casa, aulas hospitalarias y otras que para el efecto emita el Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional

Se viene a hablar específicamente de personas con enfermedades catastróficas en el artículo 50 de la Constitución, donde el Estado garantizara atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

En base a estos principios y garantías, se podría asegurar que la finalidad del sistema nacional de educación será desarrollar capacidades y potencialidades individuales, que posibiliten el aprendizaje. Este funcionará de manera flexible, eficaz y eficiente.

La educación, al ser un servicio, podrá ser dado por entes públicos o privados y siempre evaluados por una institución pública que promueva la calidad de la educación. Se proporcionarán sin costo servicios de carácter social y de apoyo psicológico, en el marco del sistema de inclusión y equidad social.

Es importante conocer cuáles son las responsabilidades que el Estado tiene que cumplir con respecto al derecho de educación. Están enunciadas en el artículo 347 de la norma suprema:

1. Fortalecer la educación pública y la coeducación; asegurar el mejoramiento permanente de la calidad, la ampliación de la cobertura, la infraestructura física y el equipamiento necesario de las instituciones educativas públicas.

2. Garantizar modalidades formales y no formales de educación.

3. Erradicar el analfabetismo puro, funcional y digital, y apoyar los procesos de post-alfabetización y educación permanente para personas adultas, y la superación del rezago educativo.

4. Garantizar la participación activa de estudiantes, familias y docentes en los procesos educativos.

5. Garantizar, bajo los principios de equidad social, territorial y regional que todas las personas tengan acceso a la educación pública.

Para cumplir con los enunciados anteriores, el Estado deberá analizar la manera más adecuada de financiamiento, como lo consta en el artículo 348 de la carta magna. Éste es un tema esencial, ya que a futuro no solo va a tener que realizar un financiamiento para el sistema escolar "regular", sino también tendrá que buscar la distribución de los recursos para las escuelas hospitalarias y la atención domiciliaria, puesto que este proyecto se considera como educación especial, ya que cumple con los principios de gratuidad, obligatoriedad e igualdad de oportunidades. De igual manera, aparte de financiar recursos, el Estado garantizará al personal docente, en todos los niveles y modalidades, estabilidad, actualización, formación continua y mejoramiento pedagógico y académico.

El siguiente texto legal que merece especial mención es la Ley Orgánica de Educación Intercultural.

En el artículo 82 figuran las obligaciones del Estado y de la Autoridad Educativa Nacional con la Educación Intercultural Bilingüe. El Estado debe garantizar el cumplimiento de los principios y fines señalados en la Constitución de la República, en los tratados e instrumentos internacionales y en esta Ley. (Registro Oficial Organo del Gobierno del Ecuador, 2011).

Se citará ahora el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En el documento internacional consta que todos los países miembros de este Pacto reconocen el derecho a la educación (artículo 13), pues éste desarrolla la dimensión de la personalidad humana y el sentido de dignidad, reconociendo un

derecho humano y una libertad fundamental: para que sea una sociedad libre, la educación debe ser para todas las personas.

Los estados miembros, en el inciso 2 del mismo artículo, se comprometen a lograr el ejercicio de este derecho a través de estas medidas:

“a) La enseñanza primaria debe ser obligatoria y asequible a todos gratuitamente;

b) La enseñanza secundaria, en sus diferentes formas, incluso la enseñanza secundaria técnica y profesional, debe ser generalizada y hacerse accesible a todos, por cuantos medios sean apropiados, y en particular por la implantación progresiva de la enseñanza gratuita (…); y

d) Debe fomentarse o intensificarse, en la medida de lo posible, la educación fundamental para aquellas personas que no hayan recibido o terminado el ciclo completo de instrucción primaria”.

El siguiente inciso estipula: “Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a respetar la libertad de los padres y, en su caso, de los tutores legales, de escoger para sus hijos o pupilos escuelas distintas de las creadas por las autoridades públicas, siempre que aquéllas satisfagan las normas mínimas que el Estado prescriba o apruebe en materia de enseñanza, y de hacer que sus hijos o pupilos reciban la educación religiosa o moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones”. (Naciones Unidas Derechos Humanos)

La Alta Comisionada de la ONU para los Derechos Humanos celebra la vigencia del tratado internacional, que permite presentar quejas individuales en relación con los derechos económicos, sociales y culturales, colocando así a todos los derechos en pie de igualdad. Este tratado permitirá que las víctimas busquen justicia en casos de violaciones de sus derechos económicos, sociales y culturales. Es decir, tendrán una herramienta para apelar a un recurso a nivel internacional.

Parte de los países miembros son: Uruguay, Argentina, Bolivia, Bosnia, Herzegovina, Ecuador el 6 de marzo de 1969, El Salvador, Mongolia, Portugal, Eslovaquia y España. Se alentó fuertemente al resto de los 160 Estados que ya son parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales a ratificar el Protocolo Facultativo lo antes posible. (Unidas, 2013).

Por su parte el artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos ratifica: "Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. ….La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales" (Archives of internacional council of human right policy)

Antes de terminar el capítulo, debe quedar por sentada la definición de enfermedad. Según el diccionario Jurídico elemental de Guillermo Cabanellas de las Cuevas, la palabra enfermedad significa: "Alteración más o menos grave de la salud, que provoca anormalidad fisiológica o psíquica, o de ambas clases a la vez, en un individuo" (Cabanellas de las Cueva, 2006). Por su parte, el Ministerio de Salud Pública reconoce al cáncer como una enfermedad catastrófica. (El Universo, 2012).

CAPÍTULO 2 - PROGRAMAS REALIZADOS POR EL ESTADO PARA MEJORAMIENTO DE LA EDUCACIÓN.

En primer lugar, se señalarán los programas a cargo del Ministerio de Inclusión Social.

La Red de Protección Solidaria del MIES es un mecanismo de protección social que ayuda a hogares que enfrentan enfermedades de alto costo y complejidad. Su trabajo es financiar el costo parcial o total de tratamientos que no puede ser asumido por el Hospital del Ministerio de Salud Pública. Se incluye en éste todas las personas que sufran alguna de las enfermedades catastróficas y/o discapacidades establecidas por la Red de Protección Solidaria; y, que estén siendo atendidas por un hospital público en las instituciones amparadas dentro de un convenio firmado por el Ministerio de Salud Pública - MSP - y el Programa de Protección Social

Para acceder a esta cobertura estatal se necesita cumplir con los siguientes requisitos:

"Ser ciudadano ecuatoriano o extranjero residente,
No hay límite de edad,
Tener un diagnóstico de una de las enfermedades definidas para la RED,
Ser paciente de un hospital público
Quito: Eugenio Espejo y Baca Ortiz

Guayaquil: Icaza Bustamante y Abel Gilbert Pontón”
(Ministerio de Inclusión Economica Social , 2012)

Desde el 2009 se implementó la Misión Solidaria de Manuela Espejo, por la vicepresidencia de la República. En el mes de Abril del 2014 inició la fase obligatoria de actualización de datos del programa Joaquín Gallegos Lara, antecedente de dicha misión. El fin primero es dar seguimiento a los ciudadanos con discapacidad severa, enfermedades catastróficas, raras, huérfanos y menores con VIH- SIDA, para de esta manera poder otorgarles el bono de 240 dólares mensualmente. Hasta el momento existen 60000 beneficiarios del programa: han actualizado los datos, como es el caso de Nancy Mugliza, que renovó el registro de su hijo Harold de 16 años, quien sufre de autismo y epilepsia. Para la actualización, deben acercarse a los Centros de Atención Integral Manuela Espejo (CAIME), siempre que reúnan los siguientes requisitos.

• Copia del pago de uno de los servicios básicos (luz, agua o teléfono).
• Copia de cédula de identidad del beneficiario y de la persona cuidadora.
• Copia de la libreta de ahorros del Banco Nacional de Fomento.
• Certificado médico actualizado emitido por el Ministerio de Salud Pública, en el que se indique el diagnóstico.
• Certificado de no recibir pensiones del IESS, ISFA o ISSPOL. (El periódico instantaneo del Ecuador, 2014).

El tercer grupo lo conforman las aulas hospitalarias. Pero antes de estudiar concretamente las aulas hospitalarias, es importante saber a qué estadísticas nos estamos enfrentando con relación al incremento de cáncer infantil.

Como certifica la fundación “Corazón valiente”, en nuestro país la tasa de cáncer infantil en SOLCA va en aumento: en el año 2009 se dieron 83 casos; en el año 2010 fueron 87 casos y en el año 2011 aparecieron 90 casos. (Fundación corazon valiente)

El cáncer de niños representa el 3% del total de los casos que se registran en el país. Entre 1985 y1989 -son las primeras cifras en el país- el número de casos fue de 7.084; por su parte, en Quito, entre 2004 y 2008, hubo más de 16.000 niños con la enfermedad. Existen 7.000 casos nuevos anuales que se diagnostican en Quito; de esos, en 2008, 293 fueron de niños; mientras que en 2004 fueron 242 menores. Por su parte, en Cuenca se registraron 55 casos infantiles en 2008 y 45 infantiles en 2004. Es decir que tres de cada

cien casos son de niños: “es un incremento lento, sostenido, progresivo y predecible” sostiene José Yépez, médico epidemiológico del Registro Nacional de Tumores. (La Hora , 2012).

Según Registro Nacional de Tumores de Solca-Quito, en Ecuador, a 17 de cada 100 000 menores de 19 años se les diagnosticará cáncer hasta finalizar el año. Éstos tienen un 85% de probabilidades de sobrevivencia en el caso de leucemia, y hasta el 100% en los casos de tumores sólidos (cáncer de riñón, por ejemplo). En Quito, hasta el 2010, la sobrevida global de 0 a 19 años fue del 62%, según los datos del Registro Nacional de Tumores. (Gordon, 2015)

El Ministerio de Educación, a través del acuerdo N. º 456 del 21 de septiembre de 2006, aprueba el proyecto Aulas Hospitalarias, con las siguientes especificaciones:

“Art. 1. Aprobar el proyecto denominado "Aulas Hospitalarias", el mismo que como ejecución piloto se iniciará en el hospital Solca sede Quito, y luego se ampliará su cobertura a los hospitales de Solca de Cuenca, Guayaquil y a escala nacional. Art. 2. Disponer que a partir de la presente fecha, las Direcciones Provinciales de Educación Hispana y Bilingüe pertinentes procedan a legalizar las calificaciones y pases de año de los niños, niñas y adolescentes que participen de este programa.” (Lexis, 2006) – Anexo 1.

El fin de estas áreas hospitalarias es mejorar la calidad de vida de los niños enfermos con cáncer de 0 a 15 años, para así adaptarse de la mejor manera. “Aulas Hospitalarias” se inscribe en la sexta política del Plan Decenal de la Educación, esto es, el mejoramiento de la calidad y equidad de la educación e implementación de un sistema nacional de evaluación y rendición social de cuentas.

Según noticia del 2009 y en palabras de Raúl Vallejo, existían 300 niños que se beneficiaban en aquel momento del programa que funciona en el hospital Baca Ortiz y en una clínica en Cuenca: de ellos, 30 niños padecían cáncer. (El Hoy , 2009)

En el 2013, el programa de aulas hospitalarias en Solca, refuerza la ayuda a 52 niños que en su mayoría padecen de leucemia linfoblástica aguda, los cuales se vieron obligados a retirarse de sus aulas de asistencia regular. (La Hora, 2013)

Para ver la iniciativa y los planes a futuro que tiene el gobierno, para estos grupos, nos reunimos con Tamara Espinosa, a principios de Abril del 2014: ella es asesora en educación especial inclusiva. Hablamos sobre la actividad de las aulas hospitalarias

Ella comenta que el Ministerio de Educación implementará en el 2015 un proyecto de aulas hospitalarias. En un principio, el impulso de aulas hospitalarias era del Estado, con el apoyo de la Fundación Juan José Martínez. El Estado vio la necesidad de acoger este proyecto, con el objetivo de hacerlo macro y que tenga una mejor estructura interna.

En el 2015, el Estado vio la necesidad de hacerle más activo a este programa y comenzar a impulsarlo de manera más eficaz. El Estado trata de ser un apoyo en la parte económica, pues conoce el gasto que conlleva un niño con enfermedad catastrófica. Una de estas alternativas es con el apoyo de la SETEDIS o Secretaría Técnica de Discapacidades, que tiene un programa llamado Joaquín Gallegos. (Inclusiva, 2014).

El 07 de Abril del 2015, se mantuvo una entrevista con Lorena Salazar, auxiliar de Tamara Espinosa en el área de educación especial inclusiva. La misma que afirma que no se implementó este programa en años anteriores porque no se tenían las herramientas necesarias para abastecer a tantos niños que necesitan de este servicio, gratuito en todos los aspectos. El Ministerio se enfocó en preparar a los docentes, ya que en Ecuador no existe personal que se capacite en lo que es educación hospitalaria. (Salazar, 2015)

Se está trabajando en el documento físico sobre la estructura de aulas hospitalarias, y se espera que esto esté terminado para el mes de julio del 2015. El documento final será publicado a través de un Acuerdo Ministerial.

Lorena explica además cómo está pensado que estas aulas funcionen: lo principal va a ser mediante el UDAI (Unidad de Apoyo a la Inclusión), las cuales fueron implementadas por el Ministerio de Educación el mismo que ha impulsado 140 Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI) a nivel nacional, con el objetivo de fortalecer la Educación Especializada e Inclusiva, para niños y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad.

Estas unidades ofrecen una educación especializada para estudiantes con necesidades educativas especiales. Entre sus funciones está ser una herramienta de contacto entre el estudiante con discapacidad y una educación ordinaria, facilitar los procesos de inclusión en instituciones educativas ordinarias, brindar asesoría a padres, docentes de las educaciones ordinarias sobre las necesidades educativas especiales.

El objetivo es que cada niño tenga una maestra hospitalaria, y en caso de que no exista una, la institución educativa deberá contactarse con el UDAI para que proporcione el material de trabajo.

Los principales problemas con este proyecto, como afirma Lorena, son:

1.- No se tiene los suficientes recursos económicos para capacitar y pagar los sueldos a los profesores hospitalarios.

2.- No existen personas especializadas en educación hospitalaria.

3.- La falta de infraestructura. Los edificios médicos son muy antiguos y no se tiene espacio físico para un aula. En Ecuador existen 5 aulas hospitalarias: 2 en Solca Quito, 1 en Solca Loja, 1 Solca Portoviejo y 1 Vicente Corral Moscoso, Cuenca. Y en total se cuenta con 9 docentes capacitados.

Existe una obligación y un deber por parte de las instituciones educativas en no solo preocuparse por la educación del niño cuando se esté dentro del colegio, sino también fuera, por razones de salud u otros impedimentos de gravedad. Por ejemplo, si existe un indicio de que el niño no va a la escuela ya tres meses, la institución debe contactarse con la UDAI para que verifique su situación.

En caso que el niño, por algún motivo, no tenga el acceso a una educación hospitalaria o a un tutor domiciliario, los padres recurrirán a la atención ciudadana del distrito educativo para poner la queja respectiva.

CAPÍTULO 3: LEGISLACIÓN COMPARADA.

La iniciativa por parte del gobierno es llevar a cabo las aulas hospitalarias. Dentro de este proyecto también se incluirá la educación domiciliaria, para niños que tienen dificultad para asistir a la escuela por motivos de enfermedades crónicas o prolongadas.

Estos dos programas ya existen en otros países. Uno de estos es España, donde se comienza con la clínica Universitaria de Navarra en 1976 y se oficializa en 1979, con el fin de brindar una atención integral al niño. La enseñanza era puesta en práctica por los voluntarios de la carrera de Pedagogía.

Los especialistas eran dependientes del Ministerio de Educación, y si éstos no llegaban a cubrir las necesidades, existían docentes que eran contratados por el Instituto Nacional de la Salud; es decir, que las aulas hospitalarias fueron creadas, sostenidamente, por diferentes organismos públicos. Sin embargo, se dieron cuenta que algunas instituciones, incluyendo aulas del INSALUD (pertenecientes al Instituto Nacional de la Salud), presentaban algunos problemas, por ejemplo: no existía apoyo legal ejecutivo, no se les reconocía su labor como docente al educador, ellos carecían de autoridad en la entrega de calificaciones, trámites de expedientes y libros, etc. La falta de apoyo legal tuvo un efecto directo en el desempeño y avance de este proyecto. (García, 2012).

El primer país como modelo de este proyecto piloto es España, en la comunidad autónoma de Andalucía. El programa de atención educativa domiciliaria se inició en año 1995, con pocos profesores que atendían a enfermos en sus domicilios, por no poder asistir regularmente a clases. Desde el año 1999, se realizó un convenio de colaboración entre la Consejería de Educación Ciencias y la fundación “Save the Children”, entidad no gubernamental que en España inicia su actividad en 1990. Ésta unión surge ante la necesidad de defender y promocionar los derechos de la infancia, en base a la Convención de los derechos del Niño de Naciones Unidas.

Lo que defiende es que todos los niños tienen derecho a la educación, derecho que ven limitado, es éste caso, por una enfermedad. Para que este derecho no sea vulnerado, realizaron un acuerdo con el MEC (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte), para proporcionar atención educativa domiciliaria, impartida por profesores voluntarios, a niños que padecían patologías de larga duración, crónicas o que tenían dificultades para trasladarse. Los programas se desarrollan, con el tiempo, en Andalucía, Castilla-La

Mancha, Castilla-León, Madrid, Murcia, Cantabria Comunidad Valencia y Cataluña. Desde el comienzo, con esta fundación se han atendido a 580 escolares y en 2000 el número fue de 450 estudiantes. Lo más beneficioso es que el desarrollo del programa es totalmente gratuito. Esta colaboración impulsa el programa de atención domiciliaria a niños enfermos de larga duración, para tener continuidad en el proceso. (Guillen, 2002).

Este programa se desarrolla en coordinación con el profesor que daba clases al niño, y de esta manera el niño tiene las mismas materias, como si estuviera asistiendo a clases regularmente, sin atrasarse, con el fin de adaptarse de la mejor manera al sistema educativo ordinario al salir del tratamiento (Consejería de Educación, cultura y deporte).

A diferencia del programa Joaquín Gallegos que se desarrolla en Ecuador, las personas no tienen que ir a la Institución estatal competente. Los centros escolares son los encargados de comunicar a la delegación provincial los casos que se vayan presentando.

En el ámbito legal, el nacimiento de estas aulas empieza con un convenio firmado en 1988 entre la Consejería de Comunicación y la Consejería de Salud a través de la Resolución de 1 de septiembre de 1989. En ésta se establece el marco normativo, del profesorado que atenderá a las aulas hospitalarias. La Dirección General de Promoción y Evaluación Educativa señala: "El profesor que atiende realizara las siguientes funciones:

1. Prestar atención educativa directa con el fin de prevenir el retraso escolar, dar continuidad a su proceso educativo durante el tiempo de permanencia en el hospital.

2. Establecer comunicación con los tutores de los centros escolares de procedencia de los niños y niñas para garantizar la continuidad.

3. Elaborar materiales didácticos que permitan la adecuación de la acción educativa a la variedad de situaciones personales y escolares que se presentan.

4. Diseñar y desarrollar actividades educativas, ajustadas a las características y situaciones individuales de estos niños y niñas.

5. Ofrecer asesoramiento padres de familia para que puedan colaborar a sus hijos.

6. Ofrecer asesoramiento a los padres y madres en relación con las necesidades educativas de sus hijos, en especial, en los casos de hospitalización larga o intermitente.

7. Informar a los padres que lo precisen sobre los diversos servicios existentes en la zona de su residencia: Equipos de apoyo externo, centros de integración, centros específicos, etc.” (Junta de Anda Lucia).

Según el Decreto 167, del 17 de junio del 2003, se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas (Anexo 2).

El Decreto 9/1999, de 18 de noviembre, específica casos en los que el alumno no puede asistir al centro docente en el que está inscrito, por razones de hospitalización. Para respaldo del mismo, el niño será atendido en aulas hospitalarias durante el tiempo que dure la misma y siempre que sea posible en función de su enfermedad.

De igual manera, la Consejería de Educación y Ciencia creará y suprimirá las Aulas Hospitalarias, dependiendo el número del alumnado, teniendo en cuenta la permanencia en el hospital de un número suficiente de alumnos y alumnas en edad de escolaridad obligatoria.

Cada aula hospitalaria estará adscrita a un colegio público de educación primaria de la zona educativa, donde se encuentre el centro sanitario donde está ubicada. En el “Plan Anual de Centro” se incluirá la programación de las actividades a desarrollarse en el aula hospitalaria. Así mismo, todos aquellos aspectos organizativos necesarios para un adecuado funcionamiento, se regularán de acuerdo con lo que a estos efectos determine la Consejería de Educación y Ciencia” (Boletín número 118 , 2003).

En el mismo decreto, se regula el proceso de selección que se realiza a los profesores. El artículo 36 señala: “El profesorado de las Aulas Hospitalarias y de los Centros de Reforma:

1. Las plazas docentes de las Aulas Hospitalarias y de las aulas específicas de los Centros de Reforma se cubrirán mediante convocatoria pública, desempeñando el profesorado seleccionado su función en régimen de comisión de servicios, con reserva del puesto de trabajo, renovable cada año, previo informe favorable del Servicio Provincial de Inspección de Educación.

2. Las plazas docentes de estas aulas serán calificadas como puestos de difícil desempeño y dotadas con el complemento específico que corresponda, de acuerdo con la normativa que resulte de aplicación.

3. El profesorado de las Aulas Hospitalarias y de las aulas específicas de los Centros de Reforma trabajará de forma coordinada con el tutor que atiende al alumno o alumna en el centro donde está inscrito o matriculado.

4. La Consejería de Educación y Ciencia facilitará la formación permanente del profesorado que presta servicios en las Aulas Hospitalarias y en las aulas específicas de los Centros de Reforma" (Boletín número 118 , 2003).

La realidad de los niños que siguen el tratamiento en casa, está regulada en el artículo 37 de este decreto, en los siguientes incisos:

"1. El tutor o tutora del alumno o alumna de enseñanza obligatoria que permanezca durante periodos prolongados en su domicilio por razón de enfermedad elaborará, de acuerdo con lo establecido en el artículo 22.3 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, un plan intensivo de acción tutorial.

2. El plan intensivo de acción tutorial a que se refiere el apartado anterior determinará, al menos, los aspectos básicos del currículo de las distintas áreas o materias y las actividades a realizar para facilitar el desarrollo personal del alumnado.

3. La Consejería de Educación y Ciencia podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado a que se refiere el presente artículo." (Junta de Anda Lucia).

Chile:

En los 10 años, Silvia Riquelme, Presidenta de la Red Pedagógica Hospitalaria (Red Latinoamericana y del Caribe por la educación de los niños hospitalizados en el tratamiento), misma que tiene sede en varios países como: Brasil, Costa Rica, Argentina, Venezuela, entre otros.

Silvia afirma: "En Chile, nos basamos mucho en la experiencia de España la que adoptamos a nuestra realidad", su propósito es elaborar un programa similar. En Chile

existen 25 aulas hospitalarias desde Copiapó hasta Temuco. "Deberíamos tener 80, pero hay que pensar que hace nueve años solo teníamos 4 aulas", manifiesta Silvia Riquelme, la misma que agrega: "En promedio se atiende a mil niños anualmente en cada aula, pero en algunos hospitales públicos pueden llegar a 4 mil niños". (Educarchile)

Silvia también, es fundadora de la organización CEDAUH, llamada Fundación Catalina Labra. Esta se encarga de adaptar la educación a cada enfermedad, incorpora psicólogos, para que desarrollen una mejor relación entre profesores y alumnos. Las clases no pasan de 15 alumnos, por las circunstancias físicas y psicológicas además de cumplir con su objetivo de brindar educación personalizada. (Educarchile).

En el ámbito legislativo, Chile, se rige por los siguientes pilares:

- La Convención Internacional de los Derechos del Niño y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU). Estas bases respaldan el artículo: 10 del capítulo III de la Constitución Política de la República de Chile, referida a los Derechos y Deberes Constitucionales.

El 20 de Diciembre de 1993 se aprobó por Asamblea General de Naciones Unidas, las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidad para las personas con discapacidad, mediante resolución 48/96.

Los siguientes artículos fueron los desarrollados en Asamblea:

1.- Los Estados deben velar por que los programas de educación pública, reflejen los principios de participación e igualdad.

2.- Los Estados deben invitar a las personas con discapacidad y a sus familias, así como a las organizaciones interesadas, a participar en programas de educación pública relativos a las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

3.- La política en materia de discapacidad pasó de la prestación de cuidados elementales en instituciones a la educación de los niños con discapacidad y a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta. Gracias a la educación, esas personas se han vuelto cada vez más activas y se han convertido en una fuerza motriz en la promoción constante de la política en materia de discapacidad. Se han

creado organizaciones de personas con discapacidad, que han tratado de lograr mejores condiciones de vida para ellas (Enable).

- Ley de inclusión social de las personas con discapacidad Nº 19.284.

En el año 1999 se dio reconocimiento oficial a las aulas y escuelas hospitalarias a nivel ministerial, lo que implicó obtener los beneficios económicos por parte del Estado como: los materiales de estudio, al mismo tiempo reconociendo a las aulas hospitalarias como instancias educativas formales.

Al transformarse en oficial las aulas hospitalarias, el Estado chileno pasó a tener una obligación no solo nacional, si no también internacional. Puesto que, el niño hospitalizado que no tenía una educación violentaba la Carta fundamental de los derechos del niño y la niña, en lo concerniente al derecho de educación. (Duran Perla, 2007).

Es así, que en el Decreto Supremo de Educación Nº 375/09/99 de la Ley 19.284 se incorpora en las categorías de discapacitados en las normas específicas de subvenciones a los alumnos y alumnas de las aulas hospitalarias. La Ley 19.284, define que los estudiantes de las aulas y escuelas hospitalarias como discapacitados y desde ahora en adelante: "las secretarias regionales ministeriales de educación del ministerio de educación, podrán autorizar la atención educacional a estos educandos a través de las siguientes opciones: a) creación de una escuela básica especial en el respectivo recinto hospitalario; o b) creación de un aula hospitalaria de educación básica especial, dependiente de un establecimiento educacional existente, cercano al recinto hospitalario de que trate, previa aprobación de un proyecto complementario del proyecto educativo institucional, suscripción de un convenio con la autoridad competente o el representante legal del dueño y ampliación del reconocimiento oficial, considerando tal aula como anexo o local complementario". (Duran Perla, 2007).

Es decir, en concordancia con estos artículos se muestra una dependencia directa de la Secretaría Regional Ministerial de Educación. El sistema de subvenciones funciona de la siguiente manera: el niño que está en un aula hospitalaria tiene que cancelar su matrícula en el establecimiento educacional de procedencia, para volver a inscribirse en las actas de las aulas y escuelas hospitalarias, caso contrario si no lo hace no obtiene la subvención del Estado.

Una característica interesante sobre Chile es, que el Estado no solo apoya a aulas hospitalarias. De igual manera, sustenta a instituciones que desarrollan proyectos educativos y son reconocidas oficialmente por parte del Ministerio de Educación. Reciben todos los beneficios de las escuelas regulares, por ejemplo: la subvención, la entrega de textos de estudio, etc. Hasta el año 2005 sumaban 19, ejemplos de estas: -Fundación Carolina Labra Riquelme. -Fundación Nuestros Hijos. -Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC) -Sociedad Pro Ayuda al Niño Leucémico. (Duran Perla, 2007).

Argentina

Comienza el proyecto en Argentina por 1940. Las primeras experiencias fueron desarrolladas por las Damas de la Beneficencia Porteña. La primera escuela Hospitalaria de Niños fue San Luis Gonzaga en la ciudad de Buenos Aires, al mismo tiempo también se crearon escuelas en Córdoba, Mendoza, Tucumán, Santiago del Estero, Chubut y la creación de la escuela Ambulante o Domiciliaria fue en 1946. (García, 2012).

En cuanto a la legislación hospitalaria en Argentina existe lo siguiente:

- Proyecto 8 Plan social educativo. 1998. Apoyo a las Escuelas de Enseñanza Especial. Ministerio de Educación. (Plan 8) – Anexo 3.

Este es un cuadernillo dirigido al cuerpo directivo y docente para tener una mejor planificación y cumplimiento del proyecto. La importancia de este es saber aprovechar de mejor manera los recursos financieros.

Los tres ejes financieros son:

1. Criterios para la Inversión y Administración del Subsidio.

Dentro de este parámetro sus prioridades son:

1.1 Equipamiento.
1.2 Material de consumo.
1.3 Contratación de profesionales.
1.4 Tareas asumidas por becarios.
1.5 Material bibliográfico.

1.6 Movilidad.

2. El Legajo de la Escuela.

En éste se incluye la historia y progreso del programa. Su función es ser un documento público que refleje el control y seguimiento de las acciones y recursos recibidos desde el Plan Social Educativo del Ministerio de Cultura y Educación de la Nación.

Se lo divide en tres apartados:

2.1 Documentación General.
2.2 Documentación Administrativo Contable Control.
2.3 Seguimiento y Evaluación.
3. Pautas para la Administración Contable del Subsidio.

Para recibir los beneficios del Estado, se debe llevar a cabo controles periódicos para constatar el cumplimiento de los objetivos y garantizar una óptima utilización de los recursos financieros asignados. Las escuelas están en la obligación de llevar un estricto control de lo que reciben y de la utilización del presupuesto asignado.

Estos controles son llevados a través de sus organismos correspondientes y de igual manera, las escuelas están en la obligación de rendir gastos periódicos sobre la inversión de su presupuesto.

El director o directora de la escuela tendrá la responsabilidad patrimonial sobre los recursos materiales y financieros. Así también sobre los bienes adquiridos con éstos, ya que desde un inicio es el responsable del establecimiento y receptor de la transferencia que efectúa el Ministerio de Cultura y Educación de la Nación.

- Educación Domiciliaria y hospitalaria argentina relevamiento de datos aportados por los referentes jurisdiccionales (año 2010) (Ministerio de Educación, 2010) – Anexo 4.

Éste es un informe específico sobre la situación de las aulas hospitalarias y sus avances. Donde se da a conocer: número de aulas, funcionamiento de aulas domiciliarias, número de docentes trabajando en cada área, cronograma académico para los estudiantes.

- Acuerdo Marco para la Educación Especial 1998.

Ratificando que la educación debe ser un proceso educativo integral, flexible y dinámico a personas con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, brindado a través de organizaciones específicas y apoyos diversificados. Las necesidades educativas especiales son las experimentadas por aquellas personas que requieren ayudas o recursos que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo, para posibilitarles su proceso de construcción de las experiencias de aprendizaje establecidas en el Diseño Curricular. (Consejo, 1998).

- Ley de Educación Nacional Nº 26 206/2006.

Los artículos 60 y 61 enuncia un aspecto importante que es la educación domiciliaria y hospitalaria como parte de la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta (30) días corridos o más.

El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades a los alumnos, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible. (Ley de Educación Nacional, 2006).

- La Ley 23.849 de 16 de octubre de 1990 - convención sobre los derechos del niño, adoptada por la asamblea general de las naciones unidas, en Nueva York el 20/11/89 – B.O. 22/10/90

Artículo 24: e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básico… tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos" (Ley 23.849, 1990)

Colombia

La Constitución en su artículo 67, manifiesta que la educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social, con esto se busca que todos tengan acceso al conocimiento. El estado, la sociedad y la familia son responsables de la

educación, misma que será obligatoria entre los cinco y quince años, transformado en años será como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica.

La educación será gratuita en las instituciones del Estado, y es el responsable de regular la educación con el fin de velar por su calidad, garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo. La Nación y las entidades territoriales participarán en la dirección, financiación y administración de los servicios educativos estatales, en los términos que señalen la Constitución y la ley. (Constitución Colombia)

Ley 115 de Febrero 8 de 1994

Dentro de la Ley de Educación colombiana existe la distinción de: educación formal, no formal, informal y educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales.

En el capítulo primero, en su artículo 46 afirma que las personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.

Los establecimientos educativos serán los encargados de organizar directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

El gobierno Nacional podrá contratar con entidades privadas los apoyos pedagógicos, terapéuticos y tecnológicos necesarios para la atención de las personas a las cuales se refiere este artículo, sin sujeción al artículo 8° de la Ley 60 de 1993 hasta cuando los establecimientos estatales puedan ofrecer este tipo de educación.

El Estado apoyará las instituciones y fomentará programas que estén orientadas a una adecuada atención educativa de aquellas personas a que se refiere el artículo 46 de esta Ley. Igualmente fomentará programas para la formación de docentes capacitados para este fin. El reglamento podrá definir los mecanismos de subsidio a las personas con limitaciones, cuando provengan de familias de escasos recursos económicos.

Para poder cumplir con estos fines el artículo 48 de la misma ley habla sobre aulas hospitalarias. El Gobierno Nacional debe incorporar en sus planes de desarrollo,

programas de apoyo pedagógico que permitan cubrir la atención educativa a las personas con limitaciones. Además, deberá establecer aulas de apoyo especializadas en los establecimientos educativos estatales de su jurisdicción que sean necesarios para el adecuado cubrimiento.

Para que el gobierno pueda detectar casos de alumnos con capacidades especiales, el gobierno se afianza en los establecimientos educativos para que estos sean los organismos que detecten alumnos con capacidades excepcionales. El reglamento definirá las formas de organización de proyectos educativos institucionales especiales para la atención de personas con talentos o capacidades excepcionales, el apoyo a los mismos y el subsidio a estas personas, cuando provengan de familias de escasos recursos económicos. (Ley 115 de Febrero 8 de 1994).

DECRETO 2082 DE 1996

En éste se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.

En el capítulo segundo se presentan las orientaciones curriculares especiales, en el cual el establecimiento educativo deberá tener en cuenta los dispuesto en este decreto para la elaboración de los logros y definir logros educativo institucionales cuando se atienda a personas con limitaciones, se especificarán las adecuaciones curriculares, organizativas, pedagógicas, de recursos físicos, materiales educativos, de capacitación y perfeccionamiento docente y, en general de accesibilidad que sean necesarias para su formación integral.

El Gobierno Nacional –sostiene la norma– impulsará programas y experiencias de educación permanente y de difusión. El Sistema Nacional de Educación Masiva, creado en el artículo 45 de la Ley 115 de 1994, incluirá acciones permanentes de educación informal que tengan como objetivo la atención a la población con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.

En el capítulo tercero de este mismo decreto los departamentos, distritos y municipios organizarán en su respectiva jurisdicción, un plan de cubrimiento gradual, este será parte del plan de desarrollo educativo territorial. Siempre que apruebe el Ministerio de Educación el plan, definirá un programa de estímulos y apoyos para que instituciones

educativas privadas puedan prestar este servicio, de tal manera que se alcancen las metas de cubrimiento establecidas en el mismo.

Dentro del plan gradual se deberá incluir las instituciones educativas estatales que establecerán aulas de apoyo especializadas, podrán proponer y ordenar el funcionamiento de unidades de atención integral, como mecanismo para facilitar la prestación del servicio educativo, bajo supervisión de la dirección de la educación.

Las aulas de apoyo especializadas son un servicio que ofrecen las instituciones educativas para brindar soporte a la atención integral de los educandos con limitaciones. Estas aulas están integradas por docentes, padres de familia y otros miembros de la comunidad educativa que contarán con la asesoría de organismos y profesionales competentes para atender las discapacidades o las excepcionalidades. El Gobierno nacional apoyará económicamente a las entidades territoriales para el establecimiento de las aulas de apoyo especializadas, para brindar a los establecimientos de educación formal y no formal, estatales y privados, apoyos pedagógicos, terapéuticos y tecnológicos complementarios. Las secretarías de educación departamentales, distritales y municipales, organizarán el funcionamiento de estas unidades atendiendo los criterios técnicos y de recursos humanos.

En el artículo 17 se limita a las responsabilidades que tiene las instituciones educativas, las que deberán prestar atención exclusiva a personas con limitaciones, deberán observar las siguientes reglas. 1. Las instituciones educativas que estén en condiciones de adecuarse al presente decreto, procederán al ajuste de su proyecto educativo institucional, en los términos del Decreto 1860 de 1994 y de este Decreto, de tal manera que su oferta educativa se abra a todo tipo de educando. Las demás instituciones deberán definir en el término de dos años, contados a partir de la vigencia de este Decreto, un plan de adecuación gradual para comenzar su ejecución antes del 8 de febrero del año 2000 y culminarla en un plazo que no excederá de seis (6) años, contados a partir de su iniciación. (DECRETO 2082 DE 1996.)

DECRETO No 1470 DE 2013

Éste decreto reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años, regula la integración al

servicio educativo de aquellas personas que posean algún tipo de característica especial o se encuentran en condiciones de vulnerabilidad.

Se pretende dar continuidad a los procesos de enseñanza de la población menor de 18 años que durante el tiempo en que deban realizarse exámenes diagnósticos y procedimientos especializados por sospecha de cáncer, o tratamiento y consecuencias de la enfermedad dejaren de asistir regularmente al establecimiento educativo en el que están matriculados.

Es beneficiaria la población menor de 18 años matriculada en un establecimiento educativo en los niveles de preescolar, básica y media que se encuentre en Instituciones Prestadoras de Salud o aulas hospitalarias públicas.

Al tenor de la norma, el Ministerio de Educación Nacional brindará asistencia técnica, y el procedimiento es el siguiente:

Se recibe la solicitud de requerir Apoyo Académico Especial a través del establecimiento educativo que designe. En segundo lugar la entidad territorial debe verificar que el apoyo sea recibido lo más rápido posible. Al finalizar la prestación del Apoyo Académico Especial, la entidad territorial deberá remitir el informe correspondiente de las actividades académicas y los aprendizajes alcanzados por el beneficiario. (Decreto 1470)

Colombia tiene una base legal bastante amplia en lo que se relaciona a aulas de apoyo especial, en el 2010 se desarrolló por la Secretaría de Educación, Colciencias y la empresa Innova&IP, reunió a destacados conferencistas para reflexionar sobre la educación hospitalaria, una modalidad pedagógica que brinda apoyo escolar a niñas, niños y jóvenes que se deben ausentarse del aula regular por enfermedades crónicas y/o accidentales y que en Bogotá es una realidad desde el 2010.

Con este propósito, la Secretaría de Educación del Distrito y la Secretaría Distrital de Salud desarrollan desde el 2010 el proyecto interinstitucional ‘Aulas Hospitalarias’ en cumplimiento del Acuerdo Distrital 453 de 2010. “Lo que ha demostrado este proyecto es que el derecho a la educación es tan importante que ninguna enfermedad y ninguna incapacidad puede atentar contra él”, señaló el Secretario de Salud, Aldo Enrique Cadena, uno de los invitados al encuentro.

Hoy en día, Bogotá cuenta con 9 aulas distribuidas en hospitales públicos, privados y nacionales, 40 docentes del distrito y más de 13 mil menores atendidos. Un compromiso que sitúa a Bogotá en el ámbito latinoamericano de la Pedagogía Hospitalaria. Es importante señalar que Bogotá pasó, en 2014, de 9 a 20 aulas hospitalarias en la ciudad, cumpliendo la meta trazada por el programa para este año.

Formar docentes con énfasis en pedagogía hospitalaria fue uno de los grandes objetivos y compromisos que dejó este Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria en Colombia, pues esta modalidad permite a niñas, niños y jóvenes la posibilidad de proyectarse hacia el futuro. (Bogotá)

Conclusiones

Como lo afirma la Constitución, es deber del Estado proporcionar a todos los niños la educación que se merecen. La iniciativa de implementar el proyecto de aulas hospitalarias es punto de partida positivo por parte del Estado. Sin embargo, el orden de prioridades no ha sido el correcto, considerando que esta iniciativa nace en el 2006 por parte del gobierno ecuatoriano y que en los países citados este proyecto comienza aproximadamente desde 1999. ¿Si existen otros proyectos en otros países como los nombrados que ayudan a proteger un derecho fundamental, por qué no comenzar a elaborarlos e impulsarlos?

Como recomendaciones para el futuro Acuerdo ministerial, sería plausible que en primer lugar se abarquen todos los procesos legales que pueda desembocar este proyecto, es decir:

1. Reglamento de cómo debe ser la elección de los profesores de aulas hospitalarias.
2. El cronograma de actividades.
3. Si existirían acuerdos con instituciones de salud ya sea privadas o públicas para un mejor acceso.
4. Como funcionaria las unidades UDAI.
5. Cuáles van a ser los aportes económicos que el estado proporcionara a los alumnos.
6. Como va a ser el financiamiento para que el estado pueda pagar alumnos, material infraestructura.

7. Guía para los padres para saber que procesos tiene que seguir para la obtención de este servicio.
8. Regularizar la atención domiciliaria
9. Como va ser la capacitación a los profesores de aulas hospitalarias
10. A qué lugar se puede acudir en este derecho sea vulnerado o existan un funcionamiento inadecuado.
11. Capacitar a las entidades educativas para que sepan a dónde acudir y cuáles será los pasos a seguir.

Un tema importante es el regularizar el inconveniente de infraestructura; ya que sin ésta no se podría llevar a cabo el proyecto. Para ello, se debe tener en consideración la necesidad de adecuaciones necesarias para niños especiales, así como el número de casos de niños con enfermedades catastróficas; así, estas aulas podrán tener la necesaria calidad y capacidad de atención.

El Estado no es el único responsable que debe involucrarse en la problemática de este estudio. Las entidades educativas de todo género (privadas y públicas; fiscales, municipales, fiscomisionales y particulares) tienen que integrarse no solo para lograr un adecuado servicio a los estudiantes que pasan por una enfermedad catastrófica; sino también para lograr que todo el contingente educativo se responsabilice de la situación de los niños fuera del área educativa, en estos casos específicos.

Anteriormente se mencionó, dentro del modelo argentino, los documentos que incluyen el "Plan 8" y su dos informes; y que su objetivo es distribuir de mejor manera el presupuesto dado por el Estado, para las necesidades de un aula hospitalaria. Las propuestas de tales documentos son, en realidad, un mecanismo de control que permiten una redición de gastos y auditorias periódicas. Modelos como aquel deben ser tomados en cuenta para tener una mejor organización interna en el Ecuador, verificando así el cumplimiento de metas y presupuesto.

Para que el gobierno brinde mayor tranquilidad a las familias que viajan a hospitales y tienen gastos económicos significativos, una opción sería que el Estado tenga un mínimo de aportación a fundaciones que crean proyectos educativos o ayudan en el hospedaje y alimentación a familias que necesitan de este servicio, como es el ejemplo de Chile. Es importante recalcar, en el modelo chileno, la colaboración que existe entre

el sector privado con el público, reconociendo al sector privado un apoyo del Estado, que mira a las iniciativas privadas como un apoyo mutuo y no como una competencia. Sería enriquecedor emular este modelo.

En países como España y Argentina se incluyen, dentro de las páginas web oficiales del Ministerio de Educación, las aulas hospitalarias y la atención domiciliaria, como parte de su estructura del sistema educativo. Se da a relucir la importancia que tiene para el Estado que las personas sepan cómo acceder a estos programas para, que los usuarios estén informados sobre este servicio. Sería recomendable que las autoridades nacionales conozcan estos modelos.

Por su parte, Colombia tiene un respaldo jurídico amplio sobre la regulación de sus aulas hospitalarias como, lo vemos en el Decreto 1470, la Resolución 2565 y el Decreto 2082. Estos documentos oficiales regulan todo el funcionamiento de aulas hospitalarias y la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades excepcionales: se trata de otro modelo que podría enriquecen el ecuatoriano. El avance que Colombia ha tenido con este proyecto es de nueve aulas a veinte, en un período de solamente cinco años.

Una observación importante es aclarar qué significado tiene la palabra "discapacidad" en el Ecuador ya que los demás países estudiados no realizan una diferencia entre "enfermedad catastrófica" y " discapacidad", concluyendo que cualquier tipo de enfermedad oncológica u otra limitación grave es considerada una discapacidad.

En la Ley Orgánica de Discapacidades en su artículo 6 define: "…*se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, sicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria*" (Registro oficial No796, 2012).

Un problema común es que el cáncer no en todas las situaciones causa una discapacidad física o sensorial; por ende, no siempre se puede obtener un carnet de discapacidad. Carlos Rosero, neumólogo del Hospital Eugenio Espejo de Quito afirma que "a las personas con cáncer no se les puede definir como discapacitados porque sus órganos vitales, como pulmones, aún están sanos". La especialista Estefanía Lema explica que esta enfermedad no siempre está catalogada como una discapacidad en el país; depende

del nivel de afectación. Opinión que también comparte Elvia Mariño, de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, la que alega que es un problema para algunos pacientes que intentan tramitar un carnet de discapacidad, con el fin de acceder a un 10% de descuento en medicamentos, siendo éste un precio más cómodo para familias con escasos recursos. (El Comercio).

Las personas con cáncer están siendo afectadas por una terminología legal erróneamente aplicada, como consecuencia sufren una discriminación por parte del Estado para acceder a beneficios sociales y económicos.

Al existir una separación entre estos dos términos, no todas las leyes sobre la educación van a ser aplicadas a los niños con cáncer, y las normas citadas a continuación son los parámetros legales que están en la bases legal del Ministerio de Educación las cuales son:

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (1203) Salamanca, Declaración de Salamanca (745). Declaración Mundial sobre educación para todos (Jomtien 1990), Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes (Dakar 2000), Educar en la diversidad (UNESCO) (1301), integrados por Mercosur, Sistema regional de información educativa de los estudiantes con discapacidad (SIRIED), Acuerdo 295-13 / Expedir normativa referente a la atención a los estudiantes con necesidades educativas especiales en establecimientos de educación ordinaria o en instituciones educativas especializadas (8141), UNESCO, Educación Para Todos 2015.

Las normas citadas resguardan el derecho a la educación; sin embargo, tal derecho se concentra en una escolaridad continua y políticas que se aplican dentro de las aulas. No se aborda la falta de acceso al derecho a la educación fuera de una escolaridad normal ni tampoco se estudian las situaciones a enfrentar fuera de sus escuelas. En las normas (leyes, reglamentos) no se nombra a las personas con enfermedades catastróficas: se otorga y se protege un derecho a la educación universal pero no existe normativa en escenarios donde la educación no este concentrada en un establecimiento físico llamado escuela. Diferencia que la vemos con la legislación de los demás países estudiados, en su desarrollo legal sobre aulas hospitalarias y normativa que acompaña a establecer parámetros económicos, educativos y políticos.

Las familias con niños con cáncer no reciben un servicio del todo apropiado; protegido por la Constitución. Se observa que el respaldo legal de estas familias se basa solamente en el Acuerdo N. º 456, del 21 de septiembre de 2006. El cual solo reconoce a las aulas hospitalarias, careciendo de procedimientos para el funcionamiento de las mismas. No existe una guía completa que ayude a orientar a las familias hacia el conocimiento de los procesos que deben seguir en tales casos.

Esta falta de educación no es un problema solo para las personas afectadas. Que un porcentaje de la sociedad no tenga acceso a la educación, perjudica al futuro de la misma, puesto que existen menos personas que están preparadas académicamente. Llegar a tener solamente una formación básica es un limitante para que en un futuro se obtenga un trabajo sustentable para su familia, teniendo como efecto un mayor desempleo. Como consecuencia, el Estado tendrá más carga económica a causa de las personas que no tienen los suficientes ingresos para sustentar a sus familias, afectando indirectamente a las familias que han sido objeto del presente estudio..

Para nuestros casos, se necesita una educación de carácter compensatorio; es decir, ella no reemplaza ni pretende ganar el puesto la escuela de origen del alumno. El objetivo de ésta es responder de manera momentánea las necesidades educativas de todos los niños que por diversos motivos se encuentren en un centro hospitalario ,o deben permanecer en tratamiento.

No cabe duda, que el derecho a la educación no solamente es un derecho fundamental. Éste es uno de los pilares de la sociedad, ya que sin éste las personas no adquieren conocimientos suficientes para su desarrollo humano. Una sociedad se alimenta de personas que tienen algo para aportar e innovar: no existe progreso sin conocimiento. La idea es que las nuevas generaciones (también aquellas que padecen limitaciones de salud) pongan sus conocimientos en práctica, no solo para aportar a lo sociedad, sino para mejorarla.

A esto debemos agregar que éste derecho se vuelve parte de la realización personal. Al tener más conocimiento, el individuo no sólo logra una superación intelectual: se trata de uno de los fines de la persona; ser alguien que puede dar algo de sí mismo. Este derecho, en el caso de los menores objeto del presente estudio, otorga un sentido (de finalidad) a los niños: muchos de ellos, aun conociendo que su enfermedad es terminal,

no renuncian a aprender, porque el hecho de educarse se transforma en una meta personal que les lleva a ser mejores de lo que eran ayer, sin renunciar a la satisfacción de ver superadas las dificultades, a pesar de sus limitaciones de salud.

Bibliografia

(s.f.).

Derechos Ecuador. (Constitución 2008). Obtenido de http://www.derechoecuador.com/Files/images/Documentos/Constitucion-2008.pdf

Junta de Anda Lucia . (s.f.). Obtenido de http://www.juntadeandalucia.es/averroes/ies_carlos_cano/Departamentos/orientacion/Profes3/decreto%20atenci%F3n%20a%20condiciones%20sociales%20desfavorecidas.htm

Ley 23.849. (1990). Obtenido de http://www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/l-23849.html

Boletín número 118 . (23 de Julio de 2003). España.

Ley de Educación Nacional. (2006). Obtenido de http://portal.educacion.gov.ar/consejo/files/2009/12/ley_de_educ_nac1.pdf

Explored . (27 de Mayo de 2007). Obtenido de http://www.explored.com.ec/noticias-ecuador/las-aulas-hospitalarias-mejoran-la-calidad-de-vida-de-ninos-con-cancer-268039.html

El Hoy . (11 de Septiembre de 2009). Obtenido de http://www.hoy.com.ec/noticias-ecuador/ninos-con-cancer-estudian-desde-el-hospital-367320.html

El Hoy . (11 de Septiembre de 2009). Obtenido de http://www.hoy.com.ec/noticias-ecuador/ninos-con-cancer-estudian-desde-el-hospital-367320.html

Ministerio de Inclusion Social. (2011). Obtenido de http://www.lahora.com.ec/index.php/movil/noticia/493201

La Hora . (12 de Agosto de 2012). Obtenido de http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101375918/-1/Aumenta_el_c%C3%A1ncer_en_los_peque%C3%B1os_.html#.VSLTePmG_dk

Ministerio de Inclusión Economica Social . (Marzo de 2012). Obtenido de https://www.google.com.ec/search?q=Red+de+Protecci%C3%B3n+Solidaria+del+MIES&oq=Red+de+Protecci%C3%B3n+Solidaria+del+MIES&aqs=chrome..69i57j0.592j0j7&sourceid=chrome&es_sm=93&ie=UTF-8#

Registro oficial No796. (2012). Obtenido de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/ley_organica_discapacidades

Ecuavisa. (26 de Febrero de 2013). Recuperado el 2014, de http://www.ecuavisa.com/noticias/nacionales/72738-la-pobreza-agrava-el-cancer-infantil-en-ecuador.html

La Hora. (9 de Enero de 2013). Recuperado el 2014, de http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101448768/-1/Aulas_hospitalarias_cumplen_su_cometido.html#.Uy0NWKh5OE4

Pobreza agrava cancer infantil. (02 de febrero de 2013). Obtenido de http://www.eltiempo.com.ec/noticias-cuenca/115887-pobreza-agrava-cancer-infantil/

Pobreza agrava el cancer infantil. (02 de febrero de 2013). Obtenido de http://www.eltiempo.com.ec/noticias-cuenca/115887-pobreza-agrava-cancer-infantil/

El periódico instantaneo del Ecuador. (17 de Mayo de 2014). Recuperado el Mayo de 2014, de http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=194997&umt=programa_joaquin_gallegos_lara_inicia_fase_obligatoria_actualizacion_datos

Archives of internacional council of human right policy. (s.f.). Obtenido de http://www.ichrp.org/es/articulo_26_dudh

Asamblea Nacional. (s.f.). Obtenido de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf

Asamblea Nacional. (s.f.). Obtenido de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf

Bogotá, S. d. (s.f.). *Aulas hospitalarias la pedagogia del amor*. Recuperado el 2015, de http://www.educacionbogota.edu.co/index.php?option=com_content&view=article&id=2958:aulas-hospitalarias-la-pedagogia-del-amor&catid=49:noticias

Cabanellas de las Cueva, G. (2006). *Diccionario Jurídico Elemental.* Heliasta.

Consejería de Educación, cultura y deporte. (s.f.). *Junta de Andalucia.* Obtenido de http://www.juntadeandalucia.es/educacion/nav/contenido.jsp?pag=/Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversidad/educcompesatoria/atenciondomiciliaria/indexatdomiciliaria

Consejo, M. d. (Diciembre de 1998). *Acuerdo Marco para educación especial N 19*. Obtenido de http://repositorio.educacion.gov.ar:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/96205/EL002513.pdf?sequence=1

Constitución Colombia . (s.f.). Recuperado el 2015, de http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-67

Decreto 1470. (s.f.). Obtenido de http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Decretos/2013/Documents/JULIO/12/DECRETO%201470%20DEL%2012%20DE%20JULIO%20DE%202013.pdf

DECRETO 2082 DE 1996. (s.f.). Obtenido de Diario Oficial No. 42.922, del 20 de noviembre de 1996: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-104840_archivo_pdf.pdf

Duran Perla, M. C. (2007). *Inclusion Social de la escuela hospitalaria Exequiel González Cortes* . Obtenido de http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2007/duran_p/sources/duran_p.pdf

Ecuador inmediato . (s.f.). Obtenido de http://ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=news_user_view&id=113600&umt=ecuador_suscribe_protocolo_facultativo_del_pacto_internacional_derechos_economicos_sociales_y_culturales

Educarchile. (s.f.). Obtenido de http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?ID=188523

El Comercio . (s.f.). Obtenido de http://www.elcomercio.com/tendencias/conadis-acreditacion-enfermedades-cronicas-discapacidad.html.

El Universo. (2 de octubre de 2012). Obtenido de http://www.eluniverso.com/2012/10/02/1/1445/enfermedades-catastroficas-raras-huerfanas-segun-ministerio-salud.html

Enable, N. U. (s.f.). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Obtenido de http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.doc

Fundación corazon valiente. (s.f.). Obtenido de http://www.fundacioncorazonesvalientes.org.ec/index.php/sobre-el-cancer/datos-importantes.html

García, A. A. (2012). Obtenido de file:///C:/Users/SK%20BOSQUE/Downloads/48095_garcia_alvarez_antonio.pdf

Gordon, A. (11 de Febrero de 2015). *El Comercio*. Obtenido de http://www.elcomercio.com.ec/tendencias/fundacion-apoyo-familias-ninos-cancer.html

Guillen, M. M. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias.* España: narcea.

ILLESCAS, A. O. (2010). Obtenido de Universidad de Cuenca: http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf

Inclusiva, T. E.-A. (Abril de 2014). proyecto 2015 aulas hospitalarias. Quito.

Junta de Anda Lucia . (s.f.). Obtenido de Resolución de 15 de julio de 1995: http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orien

tacionyatenciondiversidad/educcompesatoria/aahh/fsprofesaahh/1140778467279_resolucion15julio1995.pdf

La hora - aumentan los niños con cancer en los pequeños. (12 de agosto de 2012). Obtenido de http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101375918/-1/Aumenta_el_c%C3%A1ncer_en_los_peque%C3%B1os_.html#.U3g1GNJ5OE4

La Hora. (1 de junio de 2013). Obtenido de http://www.lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101515069#.U3guwNJ5OE5

Lexis. (mayo de 2006). Obtenido de http://www.silec.com.ec/WebTools/eSilecPro/ImageVisualizer/ImageVisualizer.aspx?id=B4D9629E67920D3F77A79813C5508A3A542C0CF7&type=RO&pagenum=15

Ley 115 de Febrero 8 de 1994. (s.f.). Obtenido de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf

Ley Organica de Educación Intercultural y reglamento general. (s.f.). Obtenido de http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/01/Marco_Legal_Educativo_2012.pdf

Ley Orgánica de Educación Intercultural y reglamento general. (s.f.). Obtenido de http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/01/Marco_Legal_Educativo_2012.pdf

Mendez, D. H. (5 de julio de 2002). Obtenido de file:///C:/Documents%20and%20Settings/Administrador/Mis%20documentos/Downloads/isej-PROYECTO%20SEMILLA%202010_AB.%20JORGE%20SOSA_ANEXO4%20(1).pdf

Meza, A. J. (5 de Julio de 2010). *Inclusión laboral y mejoramiento de las garantias del buen vivir para personas con VIH y enfermedades catastroficas* . Guayaquil .

Ministerio de Educación . (s.f.). Obtenido de http://educacion.gob.ec/el-ministerio/

Ministerio de Educación. (2010). Obtenido de http://educacion.gob.ec/que-es-el-nuevo-modelo-de-gestion-educativa/

Ministerio de Educación. (2010). *Educacion Domiciliaria y Hospitalaria Argentina.* Obtenido de • http://portal.educacion.gov.ar/modalidades/files/2010/12/EDUCACI%C3%93N-HOSPITALARIA-Y-DOMICILIARIA-ARGENTINA-a%C3%B1o-2010.pdf

Naciones Unidas Derechos Humanos. (s.f.). Obtenido de http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx

Plan 8 . (s.f.). Obtenido de http://repositorio.educaciongov.ar:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/54913/EL000389.pdf?sequence=1

Registro Oficial Organo del Gobierno del Ecuador. (31 de Marzo de 2011). Obtenido de http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/LOEI.pdf

Salazar, L. (7 de Abril de 2015). (M. Arias, Entrevistador)

Scribd. (s.f.). Obtenido de Codigo Laboral de Trabajo: http://es.scribd.com/doc/18671394/Codigo-Laboral-Ecuatoriano-Ministerio-del-Trabajo-del-Ecuador

Secretaría Técnica de Cooperación Internacional. (s.f.). Obtenido de http://www.cooperacioninternacional.gob.ec/

Unidas, N. (7 de Febrero de 2013). Obtenido de http://acnudh.org/2013/02/pillay-celebra-avance-que-permitira-la-presentacion-de-quejas-individuales-en-relacion-con-los-derechos-economicos-sociales-y-culturales/