

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**  
**FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS**  
**CARRERA DE DERECHO**  
**INSTITUTO DE INVESTIGACIONES Y SEMINARIOS**



**TESIS DE GRADO**

**“MEDIDAS JURÍDICO SOCIALES BASADAS EN LA  
EDUCACIÓN ASISTENCIAL PARA CONTRARRESTAR LA  
DESERCIÓN ESCOLAR EN POBLACIONES DE NIÑOS (AS)  
CON CÁNCER INFANTIL”**

**(TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN DERECHO)**

**POSTULANTE : CINTHIA LIZET SEGALINE BUSTAMANTE**

**TUTOR : DR. CARLOS FLORES ALORAS**

**La Paz - Bolivia**

**2014**

### ***AGRADECIMIENTO***

*A Dios por Haberme Permitido llegar a esta meta*

*A mis Docentes de la Carrera de Derecho de la UMSA por haber sido parte de mi formación*

*A mi familia por brindarme el apoyo en todo momento.*

*En especial a mi hija que es el motor de mi vida que me impulsa a seguir adelante día a día*

# ÍNDICE

## Contenido

Índice .....	1
CAPITULO 1 .....	1
1. ENUNCIADO DEL TEMA DE LA TESIS .....	1
2. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....	1
3. PROBLEMATIZACIÓN.....	3
4. DELIMITACIÓN DEL TEMA DE LA TESIS.....	9
4.1 DELIMITACIÓN TEMÁTICA .....	9
4.2 DELIMITACIÓN ESPACIAL .....	9
5. FUNDAMENTACIÓN E IMPORTANCIA DEL TEMA DE LA TESIS .....	9
6. OBJETIVOS DEL TEMA DE TESIS .....	10
6.1 OBJETIVO GENERAL .....	10
6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	11
7. HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	11
7.1 VARIABLES.....	11
7.1.1 INDEPENDIENTE.....	11
7.1.2 DEPENDIENTE .....	11
7.2 UNIDADES DE ANÁLISIS .....	11
7.3 NEXO LÓGICO.....	12
8. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	12
8.1 MÉTODOS.....	12
8.1.1 GENERALES.....	12
8.1.2 ESPECÍFICOS .....	13
9. TÉCNICAS A UTILIZARSE EN LA TESIS.....	13
1.1.2 El derecho a la educación en el ideario del siglo XX.....	14
CAPITULO 2.....	15
MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL.....	15
2.1 MARCO TEÓRICO .....	15
2.1.1 Derecho.....	15
2.1.2 Derechos Humanos .....	16

2.1.3 Fundamentos que sustentan la niñez y adolescencia .....	23
2.1.4 Derecho a la educación .....	25
2.2 MARCO CONCEPTUAL .....	34
CAPÍTULO 3.....	36
MARCO JURÍDICO.....	36
3.1 MARCO JURÍDICO NACIONAL.....	36
3.2 MARCO JURÍDICO COMPARADO.....	43
3.2.1 República de Argentina.....	43
3.2.2 República de Chile.....	46
3.2.3 España .....	47
CAPITULO 4.....	50
DIAGNÓSTICO Y ANÁLISIS.....	50
4.1 RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO.....	50
4.2 CÁNCER INFANTIL.....	52
4.2.1 Casos de cáncer infantil en Bolivia .....	52
4.2.2 Tipos de Cáncer .....	55
CONCLUSIONES .....	66
Finalidad.....	70
Competencias legales .....	70
Lineamientos jurídicos.....	71
Infraestructura y Equipo.....	72
Recursos Humanos .....	75
Servicio educativo domiciliario .....	75
Contenido Curricular.....	76
Contenido curricular .....	77
Metodología.....	78
a) Globalizadores .....	79
b) Personalizados.....	79
c) Participativos .....	79
d) Significativos .....	80
e) Motivadores.....	80
f) Socializadores .....	81
g) Flexibles .....	81

BIBLIOGRAFÍA .....	82
Consulta bibliográfica.....	82
Consulta de normativa jurídica.....	84

# **CAPITULO 1**

## **1. ENUNCIADO DEL TEMA DE LA TESIS**

**MEDIDAS JURÍDICO SOCIALES BASADAS EN LA EDUCACIÓN ASISTENCIAL PARA CONTRARESTAR LA DESERCIÓN ESCOLAR EN POBLACIONES DE NIÑOS (AS) CON CÁNCER INFANTIL**

## **2. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA**

En base al Informe Nacional sobre Desarrollo Humano en Bolivia presentado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) "refleja cambios sociales y logros importantes en el país en las últimas décadas y asume una sensación de optimismo para acelerar un proceso de cambio en democracia y con igualdad, aunque también muestra la realidad de la desigualdad y pobreza" (Paz, 2010:33).

Sin duda las transformaciones sociales, bajo premisas de igualdad, valoración de los derechos humanos, la inclusión, dignidad, solidaridad, reciprocidad, respeto, equilibrio, igualdad de oportunidades, el bienestar común, justicia social, planteado en el artículo 8, parágrafo II de la Constitución Política de Estado (2009), son bases que se fundamentan dentro los diferentes procesos que vienen gestándose como sociedad.

Resultado de éste proceso se manifiestan en la modificación de la normativa partiendo desde la Constitución Política del Estado, la redacción de una nueva Ley Educativa y creación de la Ley Contra la Discriminación entre otros que vienen promulgándose; sistemas normativos que se constituyen en los pilares de las intencionalidades jurídicas, frente a realidades que acontece y vive la ciudadanía.

Una de ellas, de mayor importancia y connotación social se centra en la

población-;de niños, niñas y adolescentes que enfrentan enfermedades graves como el cáncer, los cuales afrontan -muy a parte de su tratamiento médico- la necesidad de interrumpir su normal asistencia a recibir una educación regular. Realidad que hoy en día atraviesa una importante cantidad de afectados, los cuales no cuentan con medidas alternativas para velar su derecho a la educación de manera igualitaria y justa.

Pese a que el planteamiento de la Constitución Política del Estado, artículo 8, parágrafo 11 considera que "El Estado se sustenta en los valores de unidad, igualdad, inclusión, dignidad, libertad, solidaridad, reciprocidad, respeto, complementariedad, armonía, transparencia, equilibrio, igualdad de oportunidades, equidad social y de género en la participación, bienestar común, responsabilidad, justicia social, distribución y redistribución de los productos y bienes sociales, para vivir bien" (2009), sin embargo, la realidad es otra, ya que la carencia de atención y ante todo la otorgación igualitaria de oportunidades es obviada para éste tipo de poblaciones en materia educacional.

Paralelo a ello, mencionada población es discriminada, por la falta de atención y políticas públicas, no guardando relación con el artículo 14, parágrafo II. Donde "El Estado prohíbe y sanciona toda forma de discriminación fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual, identidad de género, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, filiación política o filosófica, estado civil, condición económica o social, tipo de ocupación, grado de instrucción, discapacidad, embarazo, u otras que tengan por objetivo o resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos de toda persona" (2009).

Es importante resaltar partes del artículo 14, exclusivamente aquella referida a sancionar la discriminación en situaciones de anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio de las condiciones de igualdad, el cual viene incumpléndose en la población de niños, niñas y

adolescentes que atraviesan por enfermedades graves, dejando de valorar su situación y no mereciendo la atención de las autoridades.

Por tanto, cabe decir que la lesión al principio de igualdad está relacionada estrechamente con un mandato generado desde el propio derecho, estrictamente referido al mandato a no ser discriminado por ningún motivo. Situación que motiva a gestar políticas destinadas a regular y controlar circunstancias como las que debe enfrentar la familia y concretamente la población de niños, niñas y adolescentes con enfermedades como el cáncer.

No cabe duda, que la realidad es una muestra clara de políticas objetivas, las cuales otorguen respuesta oportuna a sectores poblacionales como las que se aborda en la presente investigación, como son niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves (cáncer infantil), mismo que tienen todo el derecho de ser atendidos en los servicios garantizados por el Estado, como bien se plantea en el artículo 14, III. El Estado garantiza a todas las personas y colectividades, sin discriminación alguna, el libre y eficaz ejercicio de los derechos establecidos en esta Constitución, las leyes y los tratados internacionales de derechos humanos.

### **3. PROBLEMATIZACIÓN**

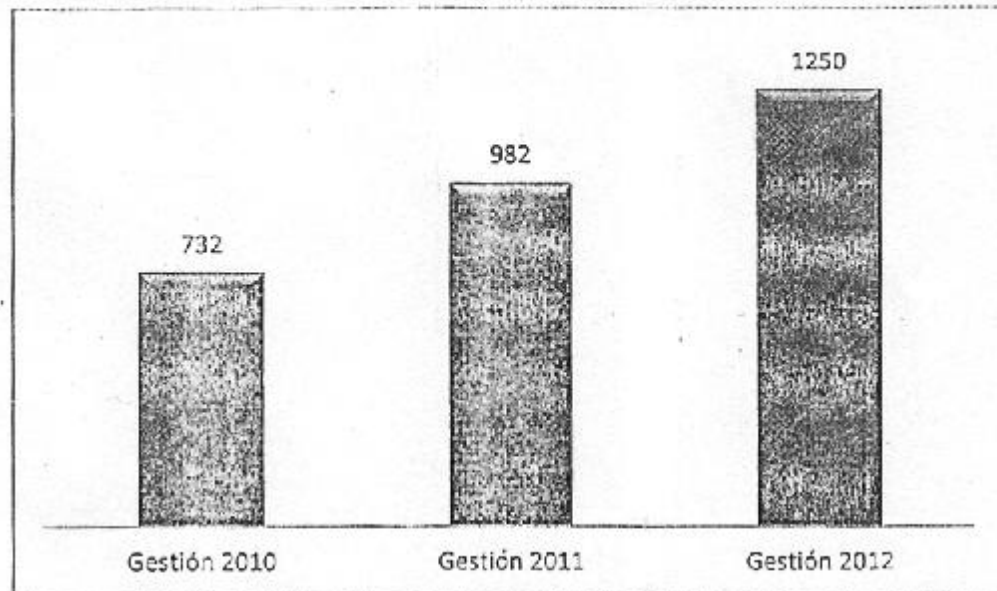
Previo a señalar los aspectos que engloban a la problemática identificada de manera específica, es oportuno considerar algunos datos de importancia que se relacionan con la población de niños, niñas y adolescentes que atraviesan por enfermedades como el cáncer infantil.

Para ello, se presenta los últimos indicadores de casos en Bolivia de la población afectada con las enfermedades anteriormente citadas, como se visualiza en el siguiente gráfico:



Gráfico N° 1: Casos de niños y niñas con cáncer infantil.

Bolivia (2012)



Fuente: Organización Panamericana de la Salud (2011)

Los datos demuestran el crecimiento de enfermedades graves como el cáncer-presentando un elevado índice de casos- en esta ocasión afectando a una población de niños, niñas y adolescentes, indicadores que pueden ser apreciados en el gráfico anterior, reflejándose un crecimiento progresivo a partir del año 2010 hasta la pasada gestión, en el que se denota un incremento alrededor del 30% que es alarmante y preocupante para la salud pública a nivel Bolivia.

Los índices de casos alarman por su importante crecimiento en los pasados años, dicha situación viene cobrar importancia por las características de la población afectada y los efectos paralelos que conlleva asumir la enfermedad y su posterior tratamiento, por parte de los niños, niñas y adolescentes.

Dicha realidad que acontece a nivel Bolivia, es presentado en enunciados alarmantes de prensa que demuestran la realidad que enfrentan los niños, niñas y adolescentes que adolecen de enfermedades graves, como indica el matutino La Razón (15/02/12) "Especialistas en salud del gobierno nacional informaron que cada año se registran en Bolivia al menos 1.250

casos de niños con algún tipo de cáncer, 125 por cada millón de habitantes en el país".

Como también se puede destacar la publicación del matutino Nuevo Día (16/02/11) "El dato que arrojan las estadísticas del Instituto Oncológico del Oriente Boliviano (IOOB) es preocupante, el 2009 atendieron 323 casos y el año pasado 362, de cuales un promedio entre 75 y 93 son diagnosticados con cáncer. Esto significa que los casos aumentan cada año" son titulares de los diferentes matutinos y que de algún modo demuestran los alarmantes indicadores de afectados con cáncer a nivel nacional.

La información publicada en medios comunicacionales -como los anteriormente citados- resalta una realidad preocupante que acontece en la sociedad boliviana, sin embargo, no logra profundizar y conocer los diferentes efectos que conlleva la misma en el diario vivir de los afectados con las mencionadas enfermedades, como ser: El alto costo para su atención, la duración prolongada del tratamiento y mediante éste los efectos que repercuten en rutinas diarias como la asistencia a las unidades educativas de nivel inicial.

Realidad que viven las familias afectadas, debido a la necesidad del tratamiento e inversión que demanda la rehabilitación, una parte de los niños y niñas son necesariamente obligados a ausentarse del proceso educativo regular, ya sea por su internación -en la mayoría de los casos- o la continua asistencia al tratamiento médico.

Dichas aseveraciones son corroboradas por la Directora de la Fundación Que vivan los niños, Lic. Mónica Méndez, institución que trabaja con familias y niños y niñas con cáncer que son atendidos en el Hospital del Niño de la ciudad de La

Paz, sostiene "...de una población de 30 pacientes por mes, aproximadamente, una cantidad entre 8 a 10 niños y niñas deben

interrumpir su educación por la necesidad de hospitalización y tratamiento para la enfermedad que enfrenta...", circunstancias ingratas para la familia y obviamente él y los afectados, quienes debe afrontar una realidad de desatención y trato igualitario en lo que respecta • el ámbito educacional.

Lastimosamente la realidad y problemática identificada demuestra la carencia de respuestas por parte del Estado, al generar políticas públicas destinadas a proteger y brindar oportunidades igualitarias para los niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves, y de las que se puede identificar los siguientes factores:

- La falta de un servicio centrado en la educación asistencial para los niños, niñas y adolescentes que son internados y que deben recibir un tratamiento.
- Carencia de políticas que promuevan el trato justo e igualitario para sectores afectados por enfermedades graves, quienes deben interrumpir su educación y alargar su permanencia en el sistema educativo inicial.
- Un sistema educativo que no se presta a la adecuación de su estructura frente a éste tipo de casos, como son niños, niñas y adolescentes que deben enfrentar enfermedades graves.
- Pérdida del año escolar y prolongación de los niveles educativos para los niños, niñas y adolescentes afectados con enfermedades graves.
- La marginación y olvido de los entes reguladores en el ámbito educativo de poblaciones afectadas con enfermedades graves.

- Finalmente, la reducida o nula investigación de éste tipo de casos que reflejen una realidad actual; niños, niñas y adolescentes que enfrentan enfermedades graves y su relación con la acción positiva al derecho y asistencia de una educación adecuada a su necesidad inmediata.

En base a los antecedentes anteriormente citados, se evidencia la relación problemática, por una parte, el importante crecimiento de los casos de niños, niñas y adolescentes que viven con enfermedades graves y su efecto inmediato en la falta de atención en materia de una educación asistencial, debido a la condición que presenta dicha población al momento de acudir al tratamiento respectivo, siendo que los derechos a la educación, a un trato igualitario de oportunidades y no sufrir discriminación por su situación, son actualmente vulnerados y no atendidos por el Estado, no existiendo medidas y/o políticas efectivas de atención oportuna y justa.

Es importante resaltar que "El derecho a la igualdad es el derecho de todos los seres humanos a ser iguales en su dignidad, a ser tratados con respeto y consideración y a participar con base igualitaria con los demás en cualquier área de la vida civil, cultural, política, económica y social. Todos los seres humanos son iguales ante la ley y tienen derecho a una misma protección y garantía ante la ley" (Pitrina,2008).

Como bien se cita "... ser tratado con respeto y consideración..." son premisas que debe buscar la acción positiva del derecho destinado a prevalecer los derechos de los ciudadanos, en este caso niños, niñas y adolescentes, sin embargo, mientras no sean atendidos oportunamente en materia de la asistencia educacional, se tendrá efectos contraproducentes como es la deserción escolar, que en este caso es provocado por un factor colateral.

Ésta es una realidad que se identifica actualmente en los centros hospitalarios, padres de familia que acompañan a sus hijos a los tratamientos respectivos y se ven obligados por las circunstancias velar la salud del niño o niña y dejar de lado otros derechos y demandas sociales como es la educación.

Por ser la educación un derecho de todo ciudadano, como también, una obligación del Estado-en su otorgación, se considera oportuno crear medidas y/o políticas públicas destinadas a brindar y hacer prevalecer el derecho a la educación por sectores como son las poblaciones de niños, niñas y adolescentes que atraviesan por enfermedades de cáncer infantil.

Por tanto, lograr que el Estado y las instituciones de salud y educación puedan asumir un rol protagónico en la creación de la "Educación Asistencial" misma que estará enfocada estrictamente en la nivelación de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves que atraviesan tratamientos largos y fuertes y que deben permanecer en los centros hospitalarios dispuestos para su recuperación, permitirá a que esta población no se perjudique en el proceso educativo regular.

Por lo tanto, en base a enunciado en anteriores párrafos es posibles determinar las siguientes interrogantes:

¿De qué manera se puede contrarrestar la deserción escolar en poblaciones de niños y niñas que enfrentan enfermedades graves como el cáncer infantil para brindarles un trato igualitario en materia educativa en la ciudad de La Paz

## **4. DELIMITACIÓN DEL TEMA DE LA TESIS**

### **4.1 DELIMITACIÓN TEMÁTICA**

La delimitación temática se enfoca en la niñez y adolescencia en cuanto a la protección del acceso a la educación regular.

### **4.2 DELIMITACIÓN ESPACIAL**

La investigación se enfoca en la población de niños, niñas y adolescentes que enfrentan la enfermedad del cáncer infantil en la ciudad de La Paz.

## **5. FUNDAMENTACIÓN E IMPORTANCIA DEL TEMA DE LA TESIS**

Enfocarse en el sector de sectores no favorecidos mediante las políticas públicas en este caso concreto de medidas educativas, se constituye en un elemento motivante a lograr encaminar y direccionar el actuar de los entes educativos frente a los casos de niños y niñas que deben enfrentar enfermedades como el cáncer infantil.

Para ello, es importante destacar que la Constitución Política del Estado de Bolivia en su artículo 17 establece que toda persona tiene derecho a recibir educación en todos los niveles de manera universal, productiva, gratuita, integral e intercultural, sin discriminación.

Cabe resaltar que la Ley de la Educación Avelino Siñani, resalta la importancia de que el Estado debe ofrecer una educación oportuna y pertinente a las necesidades, expectativas e intereses de todas y todos los habitantes del Estado Plurinacional, con igualdad de oportunidades y equiparación de condiciones.

Conociendo las bases legales que amparan la potestad de contar con nuevos aportes al cumplimiento de las normas y ante todo el hacer prevalecer los derechos de las personas, sin duda, se debe priorizar la creación de un programa de "Educación Asistencial" destinado exclusivamente a los sectores de niños, niñas y adolescentes que enfrentan enfermedades graves (cáncer) de acuerdo a la incapacidad provocada por la enfermedad.

Lograr el reconocimiento, la ampliación y la efectivización del derecho a la educación para los niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves implica una tarea tesonera, sostenida y articulada desde el nivel local hasta el nivel global.

Asimismo, la acción positiva, que incluye una serie de medidas políticas, administrativas, y legislativas para superar las desventajas de una problemática real, debe acelerar el progreso hacia la igualdad de los niños, niñas adolescentes con enfermedades graves en particular, siendo un elemento necesario dentro del derecho a la igualdad.

Por tanto, el Estado tiene la responsabilidad de respetar, proteger, promover y garantizar el derecho a la igualdad de todas las personas que se encuentren en el territorio o estén sujetos a su jurisdicción. Asimismo, los actores directos involucrados y otras personas jurídicas, deben respetar el derecho a la igualdad en todas las áreas de actividad reguladas por la ley.

## **6. OBJETIVOS DEL TEMA DE TESIS**

### **6.1 OBJETIVO GENERAL**

Establecer dentro de la normativa vigente Código Niño, niña y Adolescente en Bolivia el derecho a la educación asistencial para la población con cáncer infantil en la ciudad de La Paz para contrarrestar la deserción escolar.

## **6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) Identificar la situación actual de la población de niños y niñas que atraviesan por el cáncer infantil.
  
- b) Conocer la realidad que acompaña al niño o niña con cáncer y su situación educativa.
  
- c) Analizar la normativa a nivel nacional e internacional mediante la comparación leyes y otros instrumentos jurídicos.

## **7. HIPÓTESIS DE TRABAJO**

La hipótesis de la presente investigación se centra en el siguiente párrafo:

El derecho a la educación asistencial domiciliaria dentro el Código Niño, niña y adolescente requiere de acciones que preserven el derecho a la educación regular por sectores como la población con cáncer infantil.

### **7.1 VARIABLES**

#### **7.1.1 INDEPENDIENTE**

Derecho a la educación asistencial domiciliaria

#### **7.1.2 DEPENDIENTE**

Educación regular por la población con cáncer infantil.

### **7.2 UNIDADES DE ANÁLISIS**

Las unidades de análisis que se estudiaron y analizaron en la presente investigación se dividen en los siguientes grupos:

- a) Niños, niñas y adolescentes con cáncer infantil en la ciudad de La Paz.
  
- b) Familias de la población afectada con cáncer infantil.



### **7.3 NEXO LÓGICO**

- a) Contribuye
- b) Derecho
- c) Educación

## **8. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

### **8.1 MÉTODOS**

La investigación desarrollada se constituye por ser de carácter NO EXPERIMENTAL (NAMAKFORVOS, 1990: 43) en virtud a que se estudia una situación ya existente, como es la desprotección que atraviesan la población con cáncer infantil en cuanto el derecho a la educación.

La investigación no experimental es TRANSVERSAL, porque la relación de datos se realizó en un determinado momento, con el propósito de describir el comportamiento del proceso de contravenciones en cuanto el derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes.

Del argumento anterior corresponde dos procesos de investigación INDUCTIVA Y EXPLICATIVA. La primera "busca especificar las propiedades importantes de las personas o casos individuales para explicar los fenómenos de los grupos o comunidades que sean sometidas al análisis", y la segunda "va mas allá de lo inductivo de los conceptos que están dirigidos a responder a las causas de los eventos físicos y sociales" (SAMPIERI, 1998: 36). .

#### **8.1.1 GENERALES**

El método empleado en la presente investigación, se caracteriza por ser cualitativo analítico descriptivo, ya que con el mismo se podrá analizar la normativa vigente que regula la función registral y su situación de

responsabilidad y sanción hacia errores u omisiones incurridas por el Oficial de Registro Civil.

A través de un estudio de campo, donde se aplique un instrumento de medición como es la encuesta, donde se podrá determinar el valor que asume la responsabilidad de la función registral.

### **8.1.2 ESPECÍFICOS**

El desarrollo y posterior conclusión del presente tema de investigación, empleará el método específico, jurídico - propositivo, puesto que el estudio cuestiona una norma (WICKER, 1980:11), como es el Reglamento para Oficiales de Registro Civil, por lo que, se pretende posteriormente insertar articulados que protejan a la población usuaria que no tiene relación directa con los errores u omisiones de los responsables de los actos que se suscriben en el Registro Civil.

## **9. TÉCNICAS A UTILIZARSE EN LA TESIS**

La técnica a diferencia del método no es un modo de pensar o un modo o un procedimiento de hacer, de ejecutar que comprende en la variedad de la técnica de investigación, la búsqueda, individualización y aprovechamiento de las fuentes de conocimiento y el registro clasificación y señalamiento de los datos que ellas arrojan.

Pueden servir como brújula para orientar los esfuerzos políticos, judiciales y legislativos hacia un conjunto de normas y políticas para la igualdad más progresistas en el siglo XXI. En última instancia, se espera que la formulación de principios para la igualdad aplicables universalmente promueva mayores esfuerzos para conseguir que la igualdad sea un derecho humano fundamental disfrutados por todos.

### **1.1.2 El derecho a la educación en el ideario del siglo XX**

Formulaciones de ideales democráticos y de equidad en la educación como a los que se hacía referencia anteriormente y que han constituido un hito en el presente siglo se encuentran, entre otras, en las siguientes declaraciones de principios de la Organización de las Naciones Unidas:

La Declaración Universal de los Derechos del Hombre, adoptada por las Naciones Unidas, reza en su artículo 26:

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación tiene que ser gratuita, al menos en lo referente a la enseñanza elemental y fundamental. La enseñanza elemental es obligatoria. La enseñanza técnica y profesional debe ser generalizada; el acceso a los estudios superiores tiene que estar abierto a todos en plena igualdad de condiciones, en función del mérito.
  
2. La educación tiene que apuntar a un pleno desarrollo de la personalidad humana y a un refuerzo del respeto por los derechos del hombre y por las libertades fundamentales. Tiene que favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos raciales o religiosos, así como el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.
  
3. Los padres tienen, por prioridad, el derecho de escoger el tipo de educación que sus hijos deben recibir.

## **CAPITULO 2**

### **MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL**

#### **2.1 MARCO TEÓRICO**

##### **2.1.1 Derecho**

La ciencia del derecho conocida también con las denominaciones de: jurisprudencia, derecho positivo, derecho dogmático, "tiene por objeto estudiar las costumbres jurídicas, la legislación, el ordenamiento jurídico, el contenido del derecho positivo de una nación, de un Estado en un momento histórico determinado del pasado o del presente".

Sin Estado no hay derecho, ambas dependen de sí, por lo que es un efecto de la organización de las personas, además de la creación de organizaciones, organismos capaces de coordinarse y conformar colectividades, sobre la protección de un conjunto de reglas que se hallan definidas buscando la paz social, la armonía- que como ya se dijo es un ideal-, la convivencia social, y de bienestar social son las finalidades y ambiciones de todo Estado de Derecho. En consecuencia, el derecho es la institución dentro de la sociedad que debe garantizar la convivencia pacífica de sus integrantes.

Tanto sociológicamente como jurídicamente el Derecho es el indicador de estabilidad como instrumento que concibe regularidad social. El Derecho es una obra humana, uno de los productos de la cultura. Por consiguiente, brota de la realidad humana social. Como tal obra humana o producto de cultura trasciende los límites de esa realidad para apuntar necesariamente y esencialmente, hacia unos valores. Los hombres hacen Derecho porque tienen necesidad de él; lo hacen al estímulo de unas necesidades y

apuntando a la consecución de unos propósitos con cuyo cumplimiento satisfacen aquellas. Pero eso lo hacen orientándose hacia la realización de unos valores, por ejemplo, la Justicia, Libertad, Igualdad, etc.

En toda acción humana, lo mismo que en todo producto de ésta, se encuentra presente un valor y el propósito de realizarlo. Tal propósito podrá tener o no tener éxito, o tenerlo en mayor o menor proporción, pero existe siempre y esencialmente como un propósito. Entonces resulta que al estudiar la realidad del Derecho no puede prescindirse de reconocer que los hechos que integran tal realidad poseen necesariamente una dimensión de referencia a valores, que serán alcanzados por los ciudadanos de un Estado. Esa realidad que constituye el Derecho y que posee la dimensión de referirse a valores, tiene forma normativa. O sea, el Derecho es norma elaborada por los hombres con el propósito de realizar unos valores.

### **2.1.2 Derechos Humanos**

Inicialmente es oportuno conocer el significado de los derechos humanos, para ello es oportuno tomar en cuenta la postura de (Gross,2000:39) "...son el conjunto de prerrogativas inherentes a la naturaleza de la persona, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral del individuo que vive en una sociedad jurídicamente organizada. Estos derechos, establecidos en la Constitución y en las leyes, deben ser reconocidos y garantizados por el Estado).

La tarea de proteger los Derechos Humanos representa para el Estado la exigencia de proveer y mantener las condiciones necesarias para que, dentro de una situación de justicia, paz y libertad, las personas puedan gozar realmente de todos sus derechos. El bienestar común supone que el

poder público debe hacer todo lo necesario para que, de manera paulatina, sean superadas la desigualdad, la pobreza y la discriminación.

Asimismo, es importante destacar la función de la defensa o la protección de los Derechos Humanos tiene la función de:

- Contribuir al desarrollo integral de la persona.
- Delimitar, para todas las personas, una esfera de autonomía dentro de la cual puedan actuar libremente, protegidas contra los abusos de autoridades, servidores públicos y de particulares.
- Establecer límites a las actuaciones de todos los servidores públicos, sin importar su nivel jerárquico o institución gubernamental, sea Federal, Estatal o Municipal, siempre con el fin de prevenir los abusos de poder, negligencia o simple desconocimiento de la función.
- Crear canales y mecanismos de participación que faciliten a todas las personas tomar parte activa en el manejo de los asuntos públicos y en la adopción de las decisiones comunitarias.
- Crear canales y mecanismos de participación que faciliten a todas las personas tomar parte activa en el manejo de los asuntos públicos y en la adopción de las decisiones comunitarias.

Según (Gross,2000:39) se puede sostener que la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se caracterizan por ser:

- a) Universales porque pertenecen a todas las personas, sin importar su sexo, edad, posición social, partido político, creencia religiosa, origen familiar o condición económica

- b) Incondicionales porque únicamente están supeditados a los lineamientos y procedimientos que determinan los límites de los propios derechos, es decir, hasta donde comienzan los derechos de los demás o los justos intereses de la comunidad.
- c) Inalienables porque no pueden perderse ni transferirse por propia voluntad; son inherentes a la idea de dignidad del hombre.

Los Derechos Humanos han sido clasificados de diversas maneras, de acuerdo con su naturaleza, origen, contenido y por la materia que refiere. La denominada Tres Generaciones es de carácter histórico y considera cronológicamente su aparición o reconocimiento por parte del orden jurídico normativo de cada país según plantea Gross, 2000).

#### **2.1.1.1 Primera generación**

Se refiere a los derechos civiles y políticos, también denominados "libertades clásicas". Fueron los primeros que exigió y formuló el pueblo en la Asamblea Nacional durante la Revolución francesa. Este primer grupo lo constituyen los reclamos que motivaron los principales movimientos revolucionarios en diversas partes del mundo a finales del siglo XVIII (Gross,2000).

#### **2.1.1.2 Segunda generación**

La constituyen los derechos económicos, sociales y culturales, debido a los cuales, el Estado de Derecho pasa a una etapa superior, es decir, a un Estado Social de Derecho. De ahí el surgimiento del constitucionalismo social que enfrenta la exigencia de que los derechos sociales y económicos, descritos en las normas constitucionales, sean realmente accesibles y disfrutables. Se demanda un Estado de Bienestar que

implemente acciones, programas y estrategias, a fin de lograr que las personas los gocen de manera efectiva (Gross,2000).

### **2.1.1.3 Tercera generación**

Este grupo fue promovido a partir de la década de los setenta para incentivar el progreso social y elevar el nivel de vida de todos los pueblos, en un marco de respeto y colaboración mutua entre las distintas naciones de la comunidad internacional (Gross,2000).

### **2.1.2 Derechos de la Niñez y Adolescencia**

Los avances logrados en el reconocimiento de los derechos de los menores es producto de un largo esfuerzo doctrinal y social, aún cuando su conquista se produce en tiempos recientes.

Se puede decir que el "Derecho de Menores, hoy denominado Derecho del Niño Niña Adolescente es el conjunto de normas que tienen por objeto reglar la actividad comunitaria en relación con la Niñez y la Adolescencia, regulando sus derechos y deberes en el marco de la prevención, atención y protección de esta categoría social, buscando su desarrollo integral en función a su interés superior" (Sajón, 1995:36).

La atención de las necesidades de la infancia y adolescencia en base a la asistencia educativa, programas de apoyo a la familia, auxilio y orientación al joven en situación de riesgo. Un desarrollo integral que asegure su correcta formación en todos los aspectos sociales, culturales, familiares, psíquicos y jurídicos, de modo que garantice la autonomía de la personalidad del niño en el ejercicio de los derechos.



"Es así que el sujeto titular de este derecho es el niño, niña y adolescente, y el comienzo de la titularidad del derecho es el momento mismo de la concepción. Sin embargo se considera sujetos de acción o de defensa de los derechos del niño a los padres, tutores o representantes y el Estado, en mérito a que no siempre son estos los que ejercen directamente sus derechos" (Sajón, 1994:40).

El fundamento y justificación de esta nueva ciencia se encuentra en el valor de la seguridad jurídica. Así lo establece el preámbulo tanto de la Declaración de los Derechos del Niño, como la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño de 1989 cuando determinan que: "El niño por su falta de madurez y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento" (UNICEF-Manual de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño,2005:521),

Los derechos comprendidos en esta nueva rama del Derecho son: el derecho a la vida, al nombre y a una nacionalidad, el derecho a la protección familiar, el derecho a la intimidad, el derecho al honor, el derecho a la libertad, el derecho a la salud, a la asistencia sanitaria, a la seguridad social, el derecho al descanso y el ocio, a participar plenamente de la vida cultural, a estar protegido contra todas las formas de explotación y abusos sexuales, etc.

Al igual que en el Derecho de Familia, el Derecho de la Niñez y Adolescencia no se lo puede situar solamente en el ámbito del Derecho Público, como tampoco en la esfera correspondiente al Derecho Privado.

Al respecto señala D'Antonio: "cabe advertir que si bien las vinculaciones jurídicas entre el menor y sus representantes legales, así como también diversas instituciones jurídicas protectoras, pertenecen al campo estrictamente Privado, al tratarse la problemática minoril-ocupa un vastísimo sector del derecho-, la actividad se torna eminentemente pública ante la regulación de instituciones típicamente pertenecientes a tal sector, tal es el caso de la responsabilidad penal atribuida a los adolescentes cuando encuadran su conducta en un hecho ilícito" (D'Antonio, 2000:16).

Por otra parte, Rafael Sajón señala que en la ciencia jurídica y del Derecho de Menores, lleva al descubrimiento y conocimiento de una serie de principios jurídicos: y que una vez reconocida la existencia de los mismos, es necesario su realización práctica: es decir, que esos principios abstractos e ideales que se originan en el contacto, en la interrelación, en la convivencia, se convierta en normas jurídicas adecuadas para asegurar su realización en la vida social, en las relaciones sociales y en el comercio jurídico de los hombres. La técnica jurídica tiene precisamente ese objeto: facilitar y asegurar en todo lo posible la aplicación de las reglas abstractas del Derecho, del Derecho de Menores en particular, a los casos, o mejor dicho, a las situaciones concretas.

Carlos Tiffer Sotomayor sostiene que "el desarrollo de la nueva concepción del Derecho se ha fundamentado en una serie de principios propios de esta disciplina jurídica, alrededor de los cuales se han ido transformando las legislaciones internas de los diferentes países de la región" (1996:45). Estos han sido positivizados por la normativa internacional y han influido grandemente en el cambio de orientación del derecho de la niñez y adolescencia. Se parte de la idea de que los

menores de edad, como seres humanos, son titulares de todos los derechos reconocidos en los diferentes instrumentos internacionales.

De esta manera, se los considera sujetos de derecho humanos absolutos y originarios. El reconocimiento de estos derechos tiene como objetivo asegurar la formación integral del menor, es decir, una formación que abarque todos los ámbitos de su desarrollo, sea en los aspectos sociales, culturales, familiares, psíquicos o jurídicos.

Puede decirse que los principios en el marco de un sistema jurídico basado en el reconocimiento de derechos que permiten ejercer otros derechos y resolver conflictos entre derechos igualmente reconocidos.

"Las nuevas Legislaciones relativas al Derecho de la Niñez y la Adolescencia permiten identificar una serie de principios, los mismos que constituyen el marco a través del cual se realice la lectura, interpretación y aplicación de cualquiera de sus disposiciones" (Tiffer Sotomayor, 1996:157).

Para Tiffer Sotomayor (1996) cita los siguientes principios:

- Principio de la Integralidad
- Principio de la no Discriminación
- Principio de la Autonomía Progresiva
- Principio del Niño como Sujeto de Derecho
- Principio del Interés Superior
- Principio de la Participación

- Principio de la Unidad Familiar Principio de la Proporcionalidad

Tiffer Sotomayor (1996) señala que entre las fuentes del Derecho de la Niñez y Adolescencia citados en primera instancia: La ley, la costumbre, la jurisprudencia y la doctrina: y en segunda instancia se puede tomar en cuenta los acuerdos y recomendaciones de los Congresos Internacionales como la Directrices emanadas de los organismos de las Naciones Unidas (UNICEF, UNESCO, OEA, ONU) así mismo los tratados sobre la materia firmados entre dos o más países, pues todos ellos han incidido como elementos creadores en el nuevo Derecho.

### **2.1.3 Fundamentos que sustentan la niñez y adolescencia**

#### **2.1.3.1 Niño**

En base a la Declaración sobre los Derechos del Niño, el artículo 1 define niño como todo ser humano menor de 18 años de edad. Dejando abierta la especificación del momento en que comienza la infancia. En tanto, la Ley No. 2026 Código niño, niña y adolescente de Bolivia, en el artículo 2, considera niño a todo ser humano desde su concepción hasta cumplir los doce años.

#### **2.1.3.2 Adolescente**

Según la normativa boliviana, Ley N° 2026, que ampara a la población de la niñez y adolescencia en Bolivia, establece en el artículo 2, adolescente es considerado a toda persona que se encuentra en la edad de los doce hasta cumplidos los dieciocho años. Cabe señalar que la adolescencia se caracteriza por una serie de cambios físicos, que trasladan a la persona desde la niñez hasta la madurez física. Los cambios tempranos de la prepubertad se notan con la aparición de las características sexuales secundarias.

### **2.1.3.3 Menor y minoridad**

"Se entiende por menor de edad, al ser humano que nace y desarrolla hasta el comienzo de su mayoría (capacidad plena). Es decir, es la persona que todavía no ha cumplido la edad que la ley establece para gozar de plena la capacidad jurídica normal, determinada por la mayoría de edad. En cambio, la minoridad está referida a la naturaleza humana, es decir, a su falta de madurez bio-psíquica" (D'Antonio, 2000:18).

El concepto de minoridad varía en cada sociedad y de acuerdo a los tiempos. Antiguamente se alcanzaba la mayoría a los 25 años; en cambio en la actualidad en base a la Convención de los Derechos del Niño de 1989, se la fija en 18 años, como establece el artículo 1.

"El tema de la niñez es de reciente preocupación. Antiguamente los niños estaban invisibilizados, concretamente en la Edad Media el criterio de infancia no existía; más bien se consideraba al niño como un adulto en miniatura, por eso se le exigía que haga cosas superiores a su edad y se lo castigaba duramente por cualquier falta" (D'Antonio, 2000:18).

Conviene señalar la universalidad de la defensa del menor de edad, "la defensa legislativa de la minoridad va avanzando en proporción al mayor conocimiento que la ciencia, han logrado del ser humano en esta etapa tan delicada de su existencia, han dado un fuerte impulso a espíritus inspirados en la intención de contribuir a la justicia y a la paz a través de una profundización de la realidad humana esencial y existencial" (González del Salar, 2001:87).

#### **2.1.3.4 Reconocimiento de la minoridad en la legislación**

La minoridad fue un concepto jurídico que la legislación boliviana, adoptó este concepto de la realidad misma, fijando sus confines, cabe recordar, que antes de la Ley N° 2026, existía el Código del Menor, la cual fue modificada a una nueva concepción, actualmente conocida e identificada como niña, niño y adolescente.

"Dos son los criterios que se han utilizado para delimitarla: El predominante, que sigue nuestro país, fija una edad por debajo de la cual se encuentra la minoridad, con diversas graduaciones de incapacidad; El segundo, subordina la minoría a la prueba del discernimiento, en extremo riesgoso por la incertidumbre que envuelve a los instrumentos que presumen la verificación de la existencia y consolidación" (Garate, 1994:72).

Como señala el anterior autor, a favor del primer criterio juega la generalización que permite la observación científica de una pluralidad de individuos sometidos a estudio; en contra del segundo criterio, la imposibilidad de determinar con exactitud el momento en que el individuo alcanza la capacidad para juzgar con madurez las diversas situaciones de significación ético jurídico y obrar consecuentemente.

#### **2.1.4 Derecho a la educación**

"La educación es tanto un derecho humano como un medio vital para promover la paz y el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. A fin de que se realice su potencial para contribuir a construir un mundo más pacífico, la educación debe ser universal y accesible de manera igualitaria para todos y todas" (UNESCO:2002:13).

Lograr que se reconozca la educación como un derecho, antes que como un mero servicio, una oportunidad o incluso - cada vez más - una mercancía, es una batalla cada vez más cuesta arriba e importante por sí misma. No obstante, una vez instalados en el terreno de los derechos, la segunda batalla que se plantea es abrir el lente estrecho con que suele mirarse el "derecho a la educación" y la propia educación, tradicionalmente asociados a (a) infancia, (b) sistema escolar, (c) escuela primaria, (d) acceso, y (e) matrícula escolar (Torrez,2005:5).

Sin duda se reafirma la necesidad de reconocer la educación como un derecho de todos y todas - niños, jóvenes y adultos - pero además la necesidad de ampliar la visión de tal derecho, junto con la visión de la propia educación. Se trata no sólo del derecho a la educación sino a otra educación; una educación acorde con los tiempos, con las realidades y las necesidades de aprendizaje de las personas en cada contexto y momento; una educación a la vez alternativa y alterativa, capaz de ponerse al servicio del desarrollo humano y de la transformación social que reclama el mundo de hoy, un mundo que acrecienta la desigualdad social, desprecia la dignidad humana y depreda el medioambiente (Torrez,2005;6).

A continuación se expone cinco dimensiones del derecho a la educación que tienden a sepultarse bajo el tradicional peso de la infancia, la educación escolar, la problemática del acceso, las cantidades sobre las calidades, la enseñanza sobre el aprendizaje, y la oferta sobre la demanda educativa. Por tanto, se destaca que el derecho a la educación implica:

- Derecho no sólo de niños y niñas sino de toda persona
- Derecho no sólo a la educación sino a la buena educación

- Derecho no sólo a la educación sino al aprendizaje
- Derecho no sólo al aprendizaje sino al aprendizaje a lo largo de la vida
- Derecho no sólo al acceso sino a la participación

Lograr el reconocimiento, la ampliación y la efectivización del derecho a la educación implica una tarea tesonera, sostenida y articulada desde el nivel local hasta el nivel global. Incidir sobre la política educativa a todos estos niveles es fundamental, pero insuficiente.

Es indispensable incidir sobre las políticas, la económica y la social de manera amplia, pues llevar a la práctica el derecho a la educación, incluida su gratuidad, implica la concreción de muchos otros derechos: salud, alimentación, trabajo, etc. Todo esto implica, a su vez, incidir sobre la política, es decir, sobre las decisiones, relaciones y mecanismos de poder operando a nivel mundial, regional, nacional y local.

Delimitando el enfoque a la educación y su acceso por la población de niños, niñas y adolescentes, es sin duda, uno de los más importantes derechos de la niñez y quizás el más importante de los sociales, siendo un factor (o agente) fundamental del desarrollo individual y social y, por ende, es un derecho irrenunciable, pues es en buena medida a través de ella como el ser humano se hace propiamente tal y las sociedades avanzan hacia formas más desarrolladas de organización.

Históricamente en un principio la función educativa era asumida esencialmente por las familias(nucleares y extensas) y luego por miembros destacados de las comunidades, primordialmente a través de lo



que se llama la educación informal; es decir, la educación que se da a través de un proceso no sistemático en el compartir las experiencias de la vida cotidiana.

Esta educación continua siendo una de las formas más importantes de socialización hasta días actuales y, lamentablemente, es la única en aquellos lugares donde no se garantiza el derecho a la educación y el niño o la niña, parafraseando a Faure, "se educan así mismos por una especie de simbiosis". Según plantea Aníbal Ponce, en la comunidad primitiva, donde prevalecía este tipo de socialización, "La educación no estaba confiada a nadie en especial, sino a la vigilancia difusa del ambiente. Gracias a una insensible y espontánea asimilación de su contorno, el niño se iba conformando poco a poco dentro de los moldes reverenciados por el grupo.

#### **2.1.4.1 Importancia del derecho a la educación**

Son numerosas las razones subyacentes a la definición de la educación como un derecho humano inalienable y, en particular, como un derecho de la población de niños y niñas. De entre los múltiples argumentos que subyacen a este derecho cabe referirse en este documento a algunos, todos ellos igualmente importantes.

Jean Piaget, teórico de la psicogénesis humana afirma:

"La diferencia esencial entre las sociedades humanas y las sociedades animales se basa... en que las principales condiciones sociales del hombre los medios técnicos de producción, el lenguaje con el conjunto de las nociones cuya construcción hace posible, las costumbres y las normas de todo tipo ya no vienen determinadas desde dentro por unos mecanismos hereditarios dados, dispuestos a ponerse en actividad al entrar en contacto con las cosas y con el prójimo: estas conductas se

adquieren por transmisión externa, de generación en generación, es decir, por la educación, y sólo se desarrollan en función de unas interacciones sociales múltiples y diferenciadas."

Vista desde esta perspectiva, corresponde a la educación más allá de limitarse a la mera instrucción, contribuir realmente a desarrollar la lógica, la moral, la capacidad simbólica, el emocionar, la corporeidad, etc. y, además, preparar al hombre y a la mujer para desempeñarse en sociedad (formación general, profesional y ciudadana).

Por tanto, la exclusión de un ser humano de este ámbito, no garantizar el derecho a la educación, es negarle su derecho a desarrollarse plenamente como ser individual y social. Aunque, claro está, este desarrollo pleno no depende exclusivamente de la educación sino que a ella deben sumarse un conjunto de políticas públicas y de experiencias de interacción en los ámbitos familiar, comunitario y social.

Presentada en términos más concretos y de acuerdo con lo que arrojan las investigaciones que desde distintas disciplinas se han adelantado al respecto, la proposición anterior quiere decir que el derecho a la educación es fundamental entre otras cosas porque: La educación contribuye de modo fundamental a alcanzar el pleno desarrollo de la personalidad.

La educación permite al individuo, hombre o mujer, adquirir muchos de los aprendizajes que le facilitarán insertarse adaptativamente en la sociedad en aquellos contextos donde, además, se combinen las oportunidades educativas con políticas de equidad en otros ámbitos.

La educación es y debe ser un factor del desarrollo y progreso de las naciones. La educación aporta a la construcción de democracias más participativas en la medida en que contribuye a construir personas en el pleno sentido de la palabra. La educación permite al individuo, hombre o mujer, adquirir muchos de los aprendizajes que le facilitarán insertarse adaptativamente en la sociedad en aquellos contextos donde, además, se combinen las oportunidades educativas con políticas de equidad en otros ámbitos.

El nivel educativo de un país es un indicador de su grado de desarrollo social y humano. Por el contrario, la ausencia de oportunidades de acceso, permanencia y logro en la educación, redundan en serios perjuicios tanto para las personas tomadas individualmente como para las sociedades. Así, por ejemplo:

Los excluidos del sistema educativo no cuentan con las oportunidades necesarias para el desarrollo pleno de su personalidad.

Los excluidos del sistema educativo, sea que se trate de analfabetas absolutos o de desertores de aquél, no cuentan con los aprendizajes necesarios para acceder a otras oportunidades que les garanticen una calidad de vida más digna.

La marginación se convierte en un circuito cerrado o círculo vicioso que se perpetúa, a menos que cambien las condiciones que lo generan.

En síntesis, como plantea Jacques Delors (1996), de lo que se trata aquí es de "la función esencial de la educación en el desarrollo continuo de la

persona y las sociedades, no como un remedio milagroso... sino como una vía, ciertamente entre otras pero más que otras, al servicio de un desarrollo humano más armonioso, más genuino, para hacer retroceder la pobreza, la exclusión, las incomprensiones, las opresiones, las guerras, etc."

#### **2.1.4.2 La educación derecho de todos**

La educación es un proceso complejo que desempeña un papel fundamental en cualquier sociedad humana que, de manera concreta, la define en cada caso. Por este motivo, la educación se ve influenciada no sólo por decisiones de carácter pedagógico o didáctico, sino por otras de procedencia muy diversa: políticas, económicas, ideológicas, culturales, que la condicionan y determinan en cada contexto particular. Sin embargo, en todos los casos este proceso de educación se construye a partir de dos pilares que interactúan en él: la individualidad del hombre, como ser singular y único; la sociedad, como configuración cultural en la que se desenvuelve y desarrolla este hombre.

Este punto de encuentro define cada modelo educativo, que se desarrolla entre los intereses particulares y concretos de cada persona: con sus características, capacidades, déficits y habilidades, y los intereses de la sociedad para incorporar a cada una de estas personas en un contexto ideológico y político determinado, tanto en los aspectos culturales - conocimientos artísticos, históricos, filosóficos y científicos- como formales - intelectual, social, afectivo y actitudinal- de cada comunidad en un momento histórico concreto (Benedito; 1987).

Estas características conducen a una propuesta de definición de la educación, "como un proceso intencional y permanente dirigido a la persona en su conjunto con la finalidad de alcanzar superfeccionamiento, que se desarrolla en múltiples ámbitos para favorecer y potenciar su participación en un contexto social concreto" (Muntaner, 2003:5).

Este concepto de educación se complementa, a su vez, con dos puntualizaciones que es preciso destacar: por una parte, el reconocimiento del derecho a la educación de todos los ciudadanos, sin excepciones y en igualdad; por otra, la escuela que se ha convertido en la institución encargada de organizar y desempeñar la función educativa para todos los miembros de las futuras generaciones de la sociedad, que presenta un objetivo central promover y conseguir el aprendizaje de sus alumnos, éstos van a la escuela para aprender al máximo de sus capacidades, independientemente de su procedencia e historia personal.

La escuela es el lugar donde los alumnos acuden a trabajar juntos para aprender, colaborando mutuamente y para disfrutar de las experiencias que se ofrecen, como si de una aventura productiva se tratara en la que todos pueden aprender: "un lugar de encuentro donde se establece la base de la comunidad, donde todos los alumnos pueden ser excelentes sin la necesidad de triunfar sobre los otros".

La educación en las instituciones escolares se encuentra ante una doble dicotomía:

- a) El dominio de la uniformidad sobre la diversidad
- b) La categorización de los alumnos frente a la igualdad de oportunidades.

La educación tiene una doble función: la socializadora, dirigida a compartir rasgos de pensamiento, de comportamiento y de sentimiento con otros. Es decir de crear comunidades entorno a hábitos, valores y significados compartidos que exigen ciertas dosis de homogeneidad en el pensamiento, en los valores y en la conducta. En el otro extremo, se encuentra el hecho empírico, incuestionable, desde el propio sentido

común, de que los seres humanos, desde el punto de vista biológico, psicológico, social y cultural, diferimos unos de otros.

La heterogenidad en las aulas es un hecho natural y evidente, que refleja la realidad social cotidiana. Esta heterogeneidad se ha percibido demasiadas veces como un "estorbo" que es necesario dominar, fijar o si es posible, eliminar.

La diversidad es una realidad con la que se debe convivir en la escuela y fuera de ella, para ello es necesario comprenderla como un valor a potenciar y a promover, puesto que es en la diversidad donde se encuentra el respeto mutuo,

la colaboración, el conocimiento, donde todos los miembros de una comunidad son dignos de consideración y estima.

Esta última idea nos introduce en la segunda dicotomía básica de la educación:

Categorizar a los alumnos en la escuela para educar sólo a unos pocos en detrimento de la mayoría; o bien, establecer estrategias para promocionar una escuela para todos, desde la igualdad y el respeto, donde cada uno aprende de manera significativa todo cuanto puede.

La categorización divide a la gente en grupos que establecen expectativas no naturales, que crea fronteras entre la gente, que fomenta el elitismo entre unos cuantos y la falta de confianza y autoestima en los demás.

Por tanto, la educación debe tener capacidad para educar a todos y no debe ni puede dirigirse sólo a unos pocos. La igualdad de oportunidades en la educación no significa que todos deban aprender lo mismo a la vez, significa que todos tienen las mismas oportunidades para aprender y no se clasifica ni a los alumnos ni a los currículos por categorías (Muntaner, 2003:7).

La categorización de los alumnos de la escuela por estratos predefinidos se asocia a definiciones predeterminadas que incluyen unas características y unas intervenciones sociales también predeterminadas, que normalmente constituyen una prescripción educativa.

La igualdad de oportunidades en la escuela se inicia ofreciendo a todos los alumnos la oportunidad de aprender con y de sus compañeros y amigos, puesto que todos tienen algo para mostrar, enseñar, participar, todos tienen también derecho a la autoconfianza, a la motivación y a expectativas positivas para promover en lugar del fracaso educativo el éxito educativo.

La consecución de una educación de calidad tiene, pues, como objetivo central para la escuela: promover y conseguir el aprendizaje de todos sus alumnos. Esta educación de calidad sólo será posible si se mantiene una relación de equilibrio entre los extremos de las dicotomías planteadas y se entiende la diversidad no como un problema, sino como una solución, que nos conduce a una educación más de calidad cuánto más comprensiva, integral y promotor.

## **2.2 MARCO CONCEPTUAL**

**Derecho a la igualdad:** Es el derecho de todos los seres humanos a ser iguales en su dignidad, a ser tratados con respeto y consideración y a participar con base igualitaria con los demás en cualquier área de la vida civil, cultural, política, económica y social. Todos los seres humanos son iguales ante la ley y tienen derecho a una misma protección y garantía ante la ley.

**Igualdad de Trato:** desde el punto de vista de la igualdad, no equivale a trato idéntico. Para reconocer la igualdad plena y efectiva, es necesario tratar a las personas de manera diferente según sus distintas

circunstancias, para reconocer su igualdad personal y para mejorar sus habilidades para participar en la sociedad como iguales.

**Acción Positiva:** El derecho a la igualdad requiere de la acción positiva para ser efectivo. La acción positiva, que incluye una serie de medidas políticas, administrativas, y legislativas para superar las desventajas del pasado y acelerar el progreso hacia la igualdad de algunos grupos en particular, es un elemento necesario dentro del derecho a la igualdad.

**Cáncer infantil:** Es un crecimiento incontrolado de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de ellas escapa de los mecanismos normales de control de reproducción y diferenciación. Estas células cancerosas adquieren formas y tamaños anormales, ignoran los límites habituales en el cuerpo, destruyen las células vecinas y a la larga se pueden extender a otros órganos y tejidos.



## **CAPÍTULO 3**

### **MARCO JURÍDICO**

#### **3.1 MARCO JURÍDICO NACIONAL**

Analizando la norma principal Constitución Política del Estado del Estado Plurinacional de Bolivia, promulgada el 7 de febrero de 2009, se pudo identificar uno de los objetivos principales, basado en la igualdad de las personas, con principios de dignidad, solidaridad, complementariedad, entre otros valores que serán destacados.

Por tal razón, en base al mandato constitucional en materia educativa dentro el territorio boliviano, es posible destacar las siguientes bases jurídicas que hacen alusión a la temática central abordada "educación", destacando el siguiente articulado:

Artículo 17. Toda persona tiene derecho a recibir educación en todos los niveles de manera universal, productiva, gratuita, integral e intercultural, sin discriminación.

Como establece al anterior artículo, la educación es un derecho obtenido por los ciudadanos y los cuales gozan de éste servicio con carácter universal y algo destacable "educación en todos los niveles" mismo que puede entenderse como la base esencial de acceso al mismo, sin restricciones, ni condiciones para el estudiante en cuanto su aprovechamiento personal.

También es posible destacar la sección educativa, Capítulo Sexto dentro la CPE, bajo el siguiente planteamiento:

Artículo 77.

I. La educación constituye una función suprema y primera responsabilidad financiera del Estado, que tiene la obligación indeclinable de sostenerla, garantizarla y gestionarla.

Artículo 78.

III. El sistema educativo se fundamenta en una educación abierta, humanista, científica, técnica y tecnológica, productiva, territorial, teórica y práctica, liberadora y revolucionaria, crítica y solidaria.

Por una parte, es necesario destacar la obligatoriedad y responsabilidad del Estado Plurinacional en asumir los gastos que genera la educación en Bolivia, el cual, sin duda, debe traducirse en bases de sostenibilidad, accesibilidad y gestión como se determina en la CPE (art.77), asimismo, es posible destacar los fundamentos encontrados en el artículo 78, como la educación abierta y humanista y solidaria.

Entendiendo por un lado, a la educación abierta como aquella disponible para todo ciudadano que habita en territorio boliviano, sin ninguna restricción de raza, sexo, edad y/o condición física, tal como señala Ramos (2009) "La educación abierta lleva a hacer efectivo el principio de complementariedad, según el cual las distintas facetas o aspectos de una realidad no son opuestos sino complementarios".

Entendiendo a lo complementario como una conjunción de estamentos que conjugan un propósito fundamental, en este caso, entendiéndolo a éste como la necesidad y el derecho a la educación desde distintas realidades que acontece en la ciudadanía.

También es posible entender a la educación abierta como aquella operación que prescinde del aula, por una parte, y de la presencia de profesores en algunos casos, que puede estar programado en base a textos diseñados adecuadamente para ésta población, según menciona Loza (2010).

"Educar es la única forma como los individuos y los pueblos pueden alcanzar la libertad espiritual. Educar significa "sacar fuera" lo que el ser humano lleva por dentro".

El mismo autor, señala que la educación abierta se gestiona a partir de los siguientes preceptos:

- Problemas de atención a la demanda por la distancias.
- Problemas de atención a la demanda por carencia de recursos humanos, materiales y financieros.
- El deseo de la gente por prepararse.
- La saturación de los centros escolares.
- La carencia o falta de disponibilidad del personal docente para atender a los estudiantes en su lugar de residencia.
- La competencia mundial.
- Ahora, sin embargo, el auge de la educación abierta se puede deber principalmente El deseo de los jóvenes y de los adultos de romper la alienación educativa que actualmente se padece y
- La facilidad de acceso al conocimiento que proporcionan las nuevas tecnologías.

También se podría decir, que los problemas en salud pueden traducirse en barreras de acceder a la educación, según la investigación en la presente investigación, en el que se detectó la ausencia de políticas públicas que puedan canalizar la educación desde una manera práctica y adecuada a las necesidades de grupos de niños y niñas que deben interferir su

acceso, continuidad a la educación debido a factores colaterales como son los problemas de salud.

También, la normativa destaca la educación humanitaria y solidaria, entendiéndose como humanitaria al despertar la conciencia del y las personas hacia los seres indefensos que dependen de él para su sustento y vida misma, asimismo, la parte solidaria en el área educativa puede ser entendida como los factores de oportunidad destinada a poblaciones vulnerables que no precisamente lograr acceder a éste servicio.

En tanto, que los objetivos de la educación, establecidos en la Constitución Política del Estado, tienen base en la formación integral de las personas, fortaleciendo la conciencia social crítica en la vida y para la vida según el artículo 80.

Asimismo, en el párrafo II, se determina que la educación contribuirá al fortalecimiento de la unidad e identidad de todas y todos como parte del Estado Plurinacional, así como a la identidad y desarrollo cultural de los miembros de cada nación o pueblo indígena originario campesino, y al entendimiento y enriquecimiento intercultural dentro del Estado.

En cuanto la obligatoriedad y gratuidad de la educación, por una parte se sostiene en el artículo 81, la obligatoria educación hasta el bachillerato, como también, la modalidad fiscal gratuita en sus niveles, alcanzando hasta el nivel superior.

Asimismo, un artículo que destacar y sin duda que marca la línea de acción de la presente investigación, es aquella referida al acceso y permanencia, en el que se determina la obligación del Estado en garantizar el acceso a la educación y la permanencia de todas las ciudadanas y los ciudadanos en condiciones de plena igualdad, presentado en el Artículo 82.

También la Ley Educativa N° 70 Avelino Siñani y Elizardo Pérez destaca muchos de los articulados anteriores en el Capítulo I, bajo denominación de Educación como derecho fundamental, desde los mandatos establecidos en la Constitución Política del Estado.

Es posible destacar que entre las bases de la educación planteadas en la norma educativa, se habla en el artículo 3, de constituirse como inclusiva, asumiendo la diversidad de los grupos poblacionales y personas que habitan el país, ofrece una educación oportuna y pertinente a las necesidades, expectativas e intereses de todas y todos los habitantes del Estado Plurinacional, con igualdad de oportunidades y equiparación de condiciones, sin discriminación alguna según el Artículo 14 de la Constitución Política del Estado. Asimismo, la Ley Educativa en el artículo 3, punto 8, se habla del potenciamiento de los saberes, conocimientos e idiomas de las naciones y pueblos indígena originario campesinos, las comunidades interculturales y afrobolivianas, promueve la interrelación y convivencia en igualdad de oportunidades para todas y todos, a través de la valoración y respeto recíproco entre culturas.

Se evidencia, por una parte el planteamiento claro que se establece en la Constitución Política del Estado, en relación a la permanencia de todo ciudadano boliviano, de ambos géneros sin discriminación alguna, se determina la posibilidad de brindar una educación en condiciones similares, otorgando oportunidades igualitarias, en este entendido, la garantía proporcionada por el Estado obviamente debería abarcar a la población de niños, niñas y adolescentes que enfrentan enfermedades graves, situación que ocasiona o se traduce en un forma de deserción escolar.

Tanto la Constitución Política del Estado y la Ley Educativa Avelino Siñani y Elizardo Pérez, hacen referencia a la igualdad de oportunidades en

materia educativa, la cual debe entenderse como la posibilidad que tiene todo niño o niña boliviano o que habita en el territorio boliviano a todos los niveles de la educación regular, bajo toda circunstancia, brindándoles la posibilidad de gozar del derecho a la educación, que normalmente se brinda en los establecimientos educativos, empero, no haciendo alusión a posibles situaciones de demanda educativa desde sectores que vienen enfrentando circunstancias de enfermedad y tratamiento de éste, lo que también podría llamarse "educación hospitalaria".

El niño o niña que enfrenta enfermedades como el cáncer, sin duda, bajan los niveles de sus defensas, las cuales son controladas de alguna manera con los tratamientos asignados, situación que los mantiene alejados de alguna manera de las aulas escolares regulares, mismo que puede ser desde una semana o varias de éstas, de acuerdo a la necesidad que demande la enfermedad.

Asimismo, es necesario acotar los anteriores planteamiento con las bases normadas en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC. Texto concordado. Párrafo 2. Art. 13). Observación No 13: Art. 13, considera que "La educación es un derecho humano intrínseco y un medio indispensable de realizar otros derechos humanos (...) la aplicación precisa y pertinente dependerá de las condiciones que impere en un determinado Estado; la educación en todas las formas y todos los niveles debe tener las siguientes cuatro características:

- a) Disponibilidad en el ámbito del Estado de forma gratuita y obligatoria

- b) Accesibilidad, en términos de acceso para todos y todas sin discriminación especialmente para los grupos vulnerables de hecho y derecho.
- c) Aceptabilidad (...) Comprendidos los programas de estudio y los métodos pedagógicos (...) adecuados culturalmente y de calidad.
- d) Flexibilidad necesaria para adaptarse a las necesidades de sociedades y comunidades en transformación en contextos culturales y sociales variados".

Se incluye la descripción en detalle porque en la realidad existen barreras físicas, económicas, sociales y culturas que impiden el acceso a la educación y permanencia en el sistema educativo boliviano, como el caso particular, podría sostenerse que una de las barreras de la población con enfermedades como el cáncer, entre otros, puede ser la barrera física en algunos casos como determinante al acceso de la educación, en tanto, que otra de las trabas que encuentra ésta población se refleja en la carencia de políticas públicas destinadas a solucionar éste tipo de necesidad particular y que se genera en todas la ciudades del territorio boliviano.

Como se pudo evidenciar en las normas principales anteriormente descritas y analizadas, se cuenta con importantes estamentos jurídicos que hablan del acceso a la educación, la igualdad de oportunidades entre otros recursos decorativos que se describen en el papel, sin duda, se tiene un avance importante en materia legislativa, pero sin duda, también cuenta carencias trascendentales en dejar de lado y sin respuesta oportuna a sectores como los que son objeto de la investigación, niños y niñas con cáncer, mismos que deben enfrentar-muy a parte de un tratamiento rígido- la dejadez de parte del Estado y sus instituciones en brindar la posibilidad del acceso educativo bajo ciertas características particulares y específicas como determina su estado de salud.

## **3.2 MARCO JURÍDICO COMPARADO**

### **3.2.1 República de Argentina**

Analizando la normativa de la República de Argentina, inicialmente es necesario considerar la Constitución de la Nación Argentina, aprobada por la Asamblea Constituyente del año 1853, misma que fue reformada en siete ocasiones, entre las últimas reformas llevada a cabo en el año 1994 en la ciudad de Santa Fe, en la que se establece en el artículo 14, "Todos los habitantes de la Nación gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamenten su ejercicio; a saber: De trabajar y ejercer toda industria lícita; de navegar y comerciar; de peticionar a las autoridades; de entrar, permanecer, transitar y salir del territorio argentino; de publicar sus ideas por la prensa sin censura previa; de usar y disponer de su propiedad; de asociarse con fines útiles; de profesar libremente su culto; de enseñar y aprender."

Entre los goces y privilegios determinados a los ciudadanos argentinos, se resalta la política de enseñar y aprender como un derecho primordial para mencionado Estado, dentro de ésta perspectiva, se complementa la norma con otras leyes, como se describen a continuación:

La Ley Nacional 26.061 referida a la Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, sancionada en el año 2005, establece:

#### **Artículo 15.- Derecho a la Educación**

Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la educación pública y gratuita, atendiendo a su desarrollo integral, su preparación para el ejercicio de la ciudadanía, su formación para la convivencia democrática y el trabajo, respetando su identidad cultural y lengua de origen, su libertad



de creación y el desarrollo máximo de sus competencias individuales; fortaleciendo los valores de solidaridad, respeto por los derechos humanos, tolerancia, identidad cultural y conservación del ambiente.

Por ninguna causa se podrá restringir el acceso a la educación debiendo entregar la certificación o diploma correspondiente.

Las niñas, niños y adolescentes con capacidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagrados y reconocidos por esta ley, además de los inherentes a su condición específica.

De acuerdo a los establecidos se resalta que los Organismos del Estado, la familia y la sociedad deben asegurarles el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna.

Artículo 28.- Principio de igualdad y no discriminación. Las disposiciones de esta ley se aplicarán por igual a todos los niños/as y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos raciales, de sexo, color, edad, idioma, religión, creencias, opinión política, cultura, posición económica, origen social o étnico, capacidades especiales, salud, apariencia física o impedimento físico, de salud, el nacimiento o cualquier otra condición del niño o de sus padres o de sus representantes legales.

A la par de la normativa boliviana, se puede evidenciar que la Nación de Argentina destaca entre los principio de igualdad y no discriminación en materia educativa, disponible para toda niña, niño y adolescente que se encuentre en mencionado territorio.

En materia de la educación en mencionado país, se tiene la Ley N° 26.206 de Educación Nacional, sancionada en el año 2006, establece la estructura del Sistema Educativo Nacional en cuatro niveles y ocho modalidades, en la que es oportuno destacar, la inclusión la Educación

Domiciliaria y Hospitalaria como modalidad del sistema educativo, destacándose lo siguiente.

Artículo 17.- La estructura del Sistema Educativo Nacional comprende cuatro (4) niveles - la Educación Inicial, la Educación Primaria, la Educación Secundaria y la Educación Superior-, y ocho (8) modalidades. A los efectos de la presente ley, constituyen modalidades del Sistema Educativo Nacional aquellas opciones organizativas y/o curriculares de la educación común, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y atender particularidades de carácter permanente o temporal, personales y/o contextuales, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación y cumplir con las exigencias legales, técnicas y pedagógicas de los diferentes niveles educativos. Son modalidades: la Educación Técnico Profesional, la Educación Artística, la Educación Especial, la Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, la Educación Rural, la Educación Intercultural Bilingüe, la Educación en Contextos de Privación de Libertad y la Educación Domiciliaria y Hospitalaria. Las jurisdicciones podrán definir, con carácter excepcional, otras modalidades de la educación común, cuando requerimientos específicos de carácter permanente y contextuales así lo justifiquen.

Artículo 60.- La Educación Domiciliaria y Hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta (30) días corridos o más.

Artículo 61.- El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades a los/as alumnos/as, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible.

Se evidencia claramente los avances normativos en materia del cumplimiento del acceso a la educación por diferentes poblaciones, en el caso específico de sectores de niños, niña y adolescente que se encuentran en situaciones de tratamiento de enfermedad, destacándose la igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos argentinos y aquellos de otra nacionalidad. Se lograr comprobar que la normativa argentina contempla dentro del Sistema Nacional de

Educación, la modalidad de la Educación Hospitalaria y Domiciliaria, cabe decir, que va más allá de lo pretendido en la presente investigación, es decir, que al paciente (niño, niña) con las justificaciones del tratamiento de la enfermedad podrá ser atendido en el domicilio, gozando del servicio de educación, destacando su valor e importancia del ciudadano para el país argentino.

### **3.2.2 República de Chile**

En el caso de Chile, y la Constitución de 1980, en el capítulo III artículo 19°, inciso 10 indica que: "la educación tiene por objeto el pleno desarrollo de la persona en las distintas etapas de su vida; es deber de la comunidad contribuir al desarrollo y perfeccionamiento de la educación".

Más específicamente, la Ley 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad, de 1994, indica en su artículo 31° modificado en el 2007, que: "a los alumnos y alumnas del sistema educacional, de enseñanza pre básica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcional, que requieran permanecer internados en centros especializados o en un lugar que el médico tratante determine o

que estén en el tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación les proporcionará la correspondiente atención escolar, en el lugar que por prescripción médica deban permanecer, la que será reconocida para los efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo a las normas que establezca ese Ministerio".

En el año 1999, el Ministerio de educación reconoce oficialmente las aulas hospitalarias y emite el Decreto Supremo de Educación N° 374/99, destacándose lo siguiente:

Artículo n° 26: "Las Secretarías Regionales Ministeriales de Educación podrán autorizar la atención educacional a estos educandos a través de las siguientes opciones:

- 1.- creación de una escuela básica especial en el respectivo recinto hospitalario.
- 2.- creación de un aula hospitalaria de educación básica especial, dependiente de un establecimiento educacional existente cercano al recinto hospitalario de que se trate.

Asimismo, se cuenta con el Decreto Supremo de Educación N° 375/99. Este decreto, permitiría la subvención necesaria para que las aulas hospitalarias se pudieran financiar y de esta manera, Corporaciones, Fundaciones y Municipalidades, pudieran iniciar la implementación de aulas en diferentes Hospitales de mencionado país.

### **3.2.3 España**

En cuanto los avances normativos españoles, referidos a la educación o pedagogía hospitalaria se tiene lo siguiente:

El Real Decreto 299/1996, de 28 de Febrero (B.O.E. de 12 de Marzo), de ordenación de las acciones dirigidas de la compensación de desigualdades en educación, dedica el capítulo 3, sección 2a a las actuaciones de compensación educativas dirigidas a la población hospitalaria.

La Orden 2316/1999, del Consejero de Educación, de 15 de Octubre, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativas (B.O.C.M. de 25 de Octubre) establece que: "Se garantiza la continuidad del proceso educativo del alumnado que, por razones de hospitalización y convalecencia prolongada no puede seguir un proceso normalizado, de escolarización en su centro educativo"

La resolución de 11 de Junio de 2001 (B.O.C.M. de 9 de Julio), por la que se dictan instrucciones de la Dirección General de Promoción educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada, establece que: "Los alumnos/as hospitalizados mantendrán su hospitalización, a efectos de evaluación y promoción, en sus respectivos centros. Para garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado de larga y media hospitalización, el profesorado de aulas hospitalarias deberá establecer contacto con el centro de cada alumno y alumna para solicitar la información relativa a su nivel de competencia curricular en las distintas áreas y sobre la programación general del aula en que esté escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual del alumno en el periodo de hospitalización. Cuando finalice el mismo el profesorado de las unidades hospitalarias remitirá al centro un informe de evaluación del plan de trabajo individual desarrollado por el alumno"

La Ley Orgánica 10/2002, de 23 de Diciembre de Calidad de la Educación, mantiene vigente el título V, de la compensación de las desigualdades en Educación, de la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo a excepción del art. 66, como determina el

punto 4o de la disposición derogatoria única, y dedica el cap II a los derechos y deberes de padres y alumnos, estableciendo en su art. 2.2 f que los alumnos tienen derecho a: "Recibir las ayudas y apoyos precisos para compensar las carencias y desventajas de tipo personal, familiar, económico, social y cultural, especialmente en el caso de presentar necesidades educativas especiales, que impidan o dificulten el acceso y la permanencia en el sistema educativo".

Por lo tanto, se logra comprobar el avance jurídico del país español en materia de velar por sus ciudadanos, niños y niñas que atraviesan por algún tipo de enfermedad y tratamiento, disponiendo una serie de bases legales que obliga a las instituciones a brindar la educación en hospitales, en ella se destaca la compensación educativa dirigida a la población hospitalaria.

## CAPITULO 4

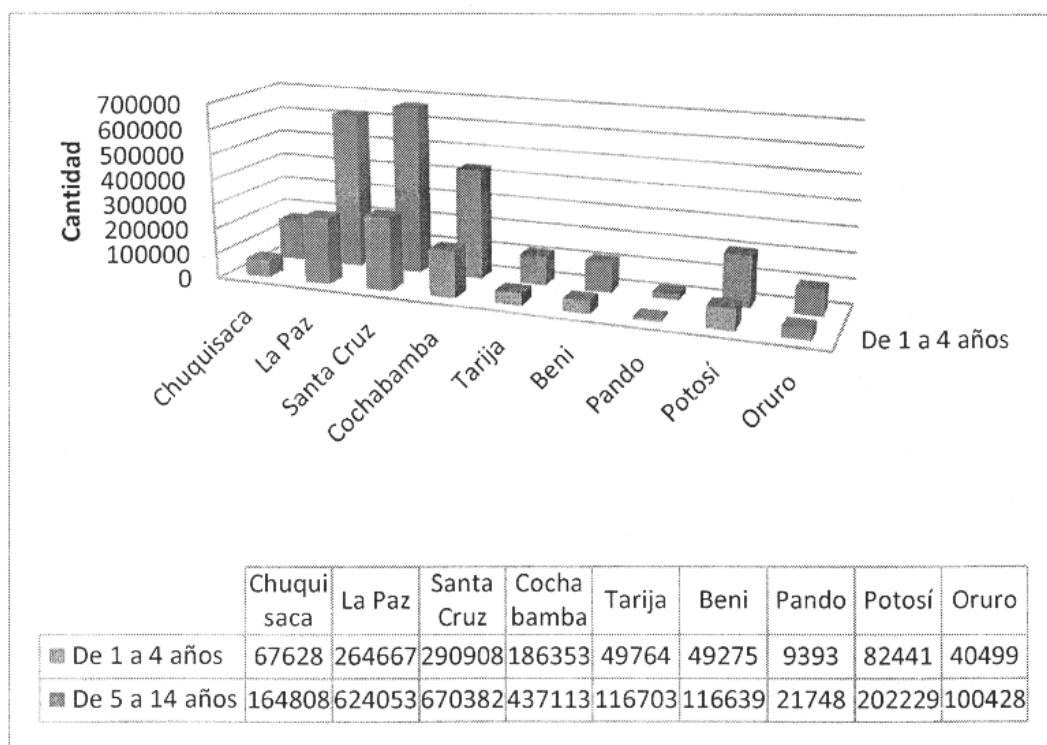
### DIAGNÓSTICO Y ANÁLISIS

#### 4.1 RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO

Inicialmente es oportuno identificar la cantidad de niños y niñas que habitan a lo largo y ancho en el territorio boliviano, datos que son generados desde el Servicio Nacional de Salud perteneciente al Ministerio de Salud y Deportes, en el que se puede destacar el siguiente gráfico:

**Gráfico N° 1**

**Población de niños y niñas en Bolivia (2011)**



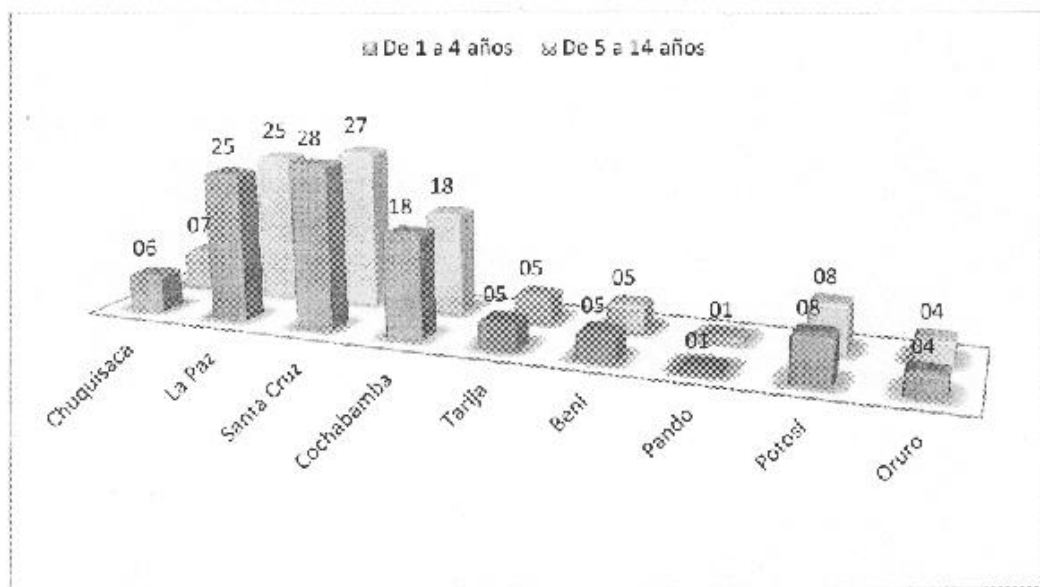
**Fuente:** Elaboración propia en base a datos del Servicio Nacional de Salud. Ministerio de Salud y Deportes.

No cabe duda que las ciudades principales, denominadas como la troncal en el territorio boliviano, acogen a una importante población de niños y niñas, como se representa en el gráfico anterior, se observa que la ciudad de Santa Cruz lidera en cuanto la mayor tenencia de niños y niñas en su territorio seguido por La Paz y Cochabamba.

En porcentajes se podría deducir que a nivel nacional el Departamento de Santa Cruz de la Sierra, cuenta con el 28% de la población de niños y niñas entre las edades de 1 a 4 años, seguido por La Paz que alcanza el 25%, Cochabamba el 18% y menos de 8% se encuentran los demás departamentos.

### Gráfico N° 2

#### Población de niños y niñas en Bolivia en porcentaje (2011)



**Fuente:** Elaboración propia en base a datos del Servicio Nacional de Salud. Ministerio de Salud y Deportes.



Mientras tanto, que la población de niños y niñas entre las edades de 5 a 14 años, existe un semejante comportamiento al anterior, donde el Departamento de Santa Cruz es aquel que posee una importante cantidad poblacional de los rangos etéreos presentados.

## **4.2 CÁNCER INFANTIL**

El cáncer ocurre cuando las células no se dividen de manera normal, puede ocurrir en diferentes partes del cuerpo. Existe muchos tipos de cáncer, pero todo ello implica células que crecen de forma anormal (malignas), ocupando el espacio de células normales y alterando las funciones de ellas en el cuerpo. Por ejemplo, las células anormales de la Leucemia se llaman blastos y se sitúan en la médula ósea (fábrica de células sanguíneas) impidiendo que se produzcan glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas (células normales).

El niño entonces no tiene defensas, puede sangrar con facilidad, presentar anemia (Neutropenia), y corre el riesgo de alguna infección. De la misma manera esto ocurre con otras células en los otros tipos de cáncer (Fernández, 2010:44).

Por ahora, no se conoce la causa exacta de la mayoría de los cánceres infantiles, solo unos pocos de los cánceres infantiles son fruto de una cierta predisposición familiar. Asimismo, los niños que se han sometido a quimioterapia o a radioterapia debido a un cáncer previo tienen un mayor riesgo de desarrollar otro cáncer en el futuro. Además, el cáncer no es una enfermedad contagiosa, y es llamada una enfermedad maligna porque sin tratamiento produce la muerte.

### **4.2.1 Casos de cáncer infantil en Bolivia**

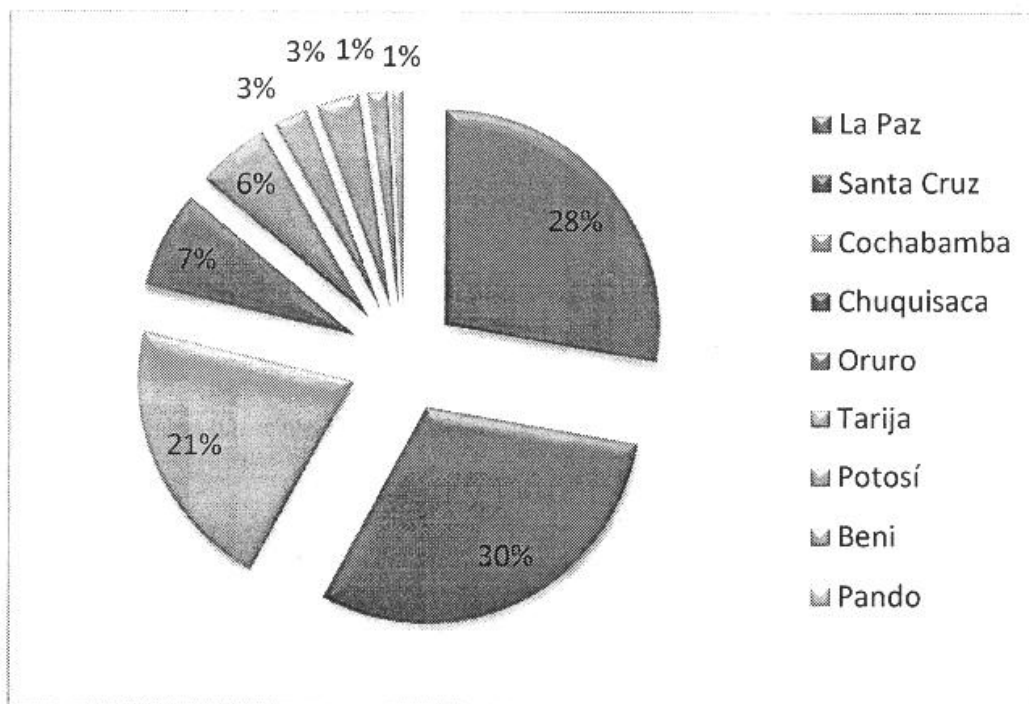
Logrando conocer la importante cantidad existente de niños y niñas en el territorio boliviano, es necesario adentrarnos a los datos referenciales en

materia concreta de los casos de enfermedades de cáncer presentado en la gestión 2011.

Estos datos sirven para describir el grado de detección de éste tipo de enfermedad en sus diferentes manifestaciones, como también identificar las zonas mayormente vulnerables a dicho problema, por tanto es importante reflejar los siguientes indicadores proporcionados por el Servicio Nacional de Salud, dependiente del Ministerio de Salud y Deportes:

**Gráfico N° 3**

**Indicadores de casos de cáncer de niños y niñas en Bolivia**



**Fuente:** Elaboración propia en base a datos del Servicio Nacional de Salud. Ministerio de Salud y Deportes.

En base a los datos reflejados en el gráfico anterior, se puede apreciar que el Departamento de Santa Cruz es aquel que posee una mayor cantidad

de registros, es decir que conforman el 30% de los casos de niños y niñas diagnosticados o tratados para la enfermedad del cáncer, seguidamente, se presenta los casos en el Departamento de La Paz, con 28% de registros, en Cochabamba con 21%, mientras que en los demás departamentos la realidad de casos es reducida pero ello no significa menos importante al momento de asumir medidas o políticas públicas que puedan de alguna manera atender ésta importante problemática de salud.

Cabe recordar que el tratamiento de la enfermedad del cáncer es una de las de mayor efecto en el desarrollo del niño o niña, dependiendo el grado de avance de dicha enfermedad, el tratarlo demandará un sacrificio importante por parte del afectado y la familia, ya que la inversión o comúnmente denominado el gasto por este tipo de enfermedad marca cifras elevadas que de alguna manera afectará a los padres de escasos recursos.

Entre los efectos colaterales que podría suscitarse en la población de niños y niñas con cáncer, normalmente repercute con los siguientes síntomas:

- Caída del cabello debido a las quimioterapias.
- Pérdida como aumento de peso, según el tipo de enfermedad cancerígena y tratamiento.
- Debilitamiento corporal.
- Entre otras manifestaciones.

Pero sin duda, una de las notorias y de mayor preocupación en los efectos de la enfermedad cancerígena se presenta al momento de suplir o desencadenar en la deserción del año educativo regular, debido a sus efectos anteriormente descritos, situación que tienen que enfrentar al momento de asumir un tratamiento y solución al problema enfrentado.

Es importante diferenciar por una lado, aquella población de enfermos con cáncer que tienen una enfermedad inicial, como también, aquellas que

pueden caracterizarse de manera temporal, asimismo, los que se encuentran en la etapa avanzada, para éstos tres tipos de estacionalidad de la enfermedad existe tratamientos diferenciados de acuerdo a la necesidad y requerimiento del daño cancerígeno.

Sin duda, la problemática del cáncer infantil en Bolivia es un hecho real y preocupante, situación que necesariamente merece conocer más sobre ésta problemática, de tal manera de profundizar el tema en cuestión desde una perspectiva teórica referencial.

#### **4.2.2 Tipos de Cáncer**

En base a antecedentes y estudios realizados por la Fundación Nemours (2008), plantea que el cáncer es el crecimiento anormal de las células que provoca enfermedades en el cuerpo.

Es imposible ver las células a simple vista, pero sí se pueden observar con un microscopio. El cáncer aparece cuando las células comienzan a crecer de modo anormal y se dividen descontroladamente. Un grupo o masa de células que crecen se denomina "tumor". Sin importar en qué parte del cuerpo esté el tumor, se lo llama "benigno" si no se trata de cáncer o "maligno" si se trata de cáncer.

Los niños no suelen tener cáncer. Y muchos de los niños que lo padecen pueden recibir tratamiento y curarse. Los tratamientos comunes contra el cáncer incluyen la quimioterapia, que consiste en recibir medicamentos contra el cáncer a través de las venas, y la radiación, que consiste en el uso de potentes ondas de energía

(como los rayos X) para destruir las células cancerosas. También es posible recurrir a la cirugía para extirpar los tumores. Y, en algunos casos, como en el de la leucemia, es posible realizar un trasplante de médula ósea o de células madre para ayudar a que el niño recupere la salud (Fundación Nemours:2008: 34).

A continuación, se enuncia los tipos de cáncer que afectan a los niños:

#### **4.2.2.1 Leucemia**

La leucemia es el tipo más común de cáncer en los niños, pero aun así, es muy poco frecuente. La leucemia afecta a la sangre y los órganos que producen la sangre, como la médula ósea. La médula ósea es la parte central de los huesos. Allí se fabrican las células sanguíneas. Los niños que padecen leucemia producen grandes cantidades de glóbulos blancos anormales en la médula ósea.

En general, los glóbulos blancos combaten las infecciones. Pero cuando una persona tiene leucemia, éstos no funcionan como debieran. En lugar de proteger a la persona, estos glóbulos blancos anormales se multiplican descontroladamente, invaden la médula ósea y dificultan la formación de glóbulos blancos normales capaces de combatir infecciones.

Otras células sanguíneas, como los glóbulos rojos (encargados de transportar el oxígeno de la sangre hacia los tejidos del cuerpo) y las plaquetas (que permiten que la sangre coagule), también se ven afectadas por el exceso de células de leucemia. Estas células cancerosas pueden trasladarse hacia otras partes del cuerpo, incluido el flujo sanguíneo, el hígado, el bazo y los ganglios linfáticos. En estas áreas, las células cancerosas continúan multiplicándose y acumulándose.

#### **a) Tipos de leucemia infantil**

En general, las leucemias se clasifican en agudas (se desarrollan rápidamente) y crónicas (se desarrollan lentamente). En los niños, aproximadamente el 98% de las leucemias son agudas.

Las leucemias infantiles agudas se subdividen en leucemia linfocítica aguda (LLA) y leucemia mieloide aguda (LMA). Esta clasificación depende

de si se ven afectados ciertos glóbulos blancos ligados a la defensa inmunológica, que reciben el nombre de linfocitos.

Aproximadamente el 60% de los niños que padecen leucemia sufren de leucemia linfocítica aguda y alrededor del 38%, de leucemia mieloide aguda. Si bien también se han detectado casos de leucemia mieloide crónica (de crecimiento lento) en niños, se trata de una enfermedad muy poco común, responsable de menos de 50 casos de leucemia infantil al año en los Estados Unidos (Fundación Nemours,2008:78).

Una vez iniciado el tratamiento, el objetivo es lograr la remisión de la leucemia (ausencia de evidencia de células de cáncer en el cuerpo). Una vez lograda la remisión, suele utilizarse una quimioterapia de mantenimiento para asegurar la remisión en el niño. La quimioterapia de mantenimiento se administra en ciclos durante un período de 2 a 3 años con el fin de evitar la reaparición del cáncer. Si no se administra esta quimioterapia adicional, la leucemia casi siempre vuelve a aparecer. A veces, el cáncer reaparece aun cuando se ha administrado la quimioterapia de mantenimiento. En esos casos, es necesario utilizar otras formas de quimioterapia.

En ocasiones, es posible que sea necesario realizar un trasplante de médula además de (o en lugar de) la quimioterapia. Todo depende del tipo de leucemia. Durante un trasplante de médula ósea, se coloca médula ósea sana en el cuerpo del niño.

#### **4.2.2.2 Linfomas**

El término "linfoma" es el nombre genérico que recibe un grupo de cánceres que comienzan en el sistema linfático. El sistema linfático está formado por cientos de ganglios linfáticos del tamaño de un frijol. Los

ganglios están presentes en todo el cuerpo y son los encargados de luchar contra los gérmenes y otros invasores del organismo.

El linfoma aparece cuando un linfocito, un tipo de glóbulo blanco, comienza a multiplicarse y deja sin espacio a las células sanas. Los linfocitos cancerosos crean tumores (masas o bultos de células cancerosas) que agrandan los ganglios linfáticos.

En Bolivia las enfermedades de Cáncer están divididas en: Enfermedades o patologías Sólidas y Enfermedades o patologías Liquidas. La Leucemia y los Linfomas son de origen liquido mientras que los tumores malignos son canceres de origen sólido.

#### **a) Tipos de Tumores Infantiles**

El hepatoblastoma es más común en bebés y niños muy pequeños (por lo general menores de 3). Cuando se detecta a tiempo, este tipo de cáncer por lo general responde bien al tratamiento (Fundación Neumors,2008:73).

El carcinoma hepatocelular puede ocurrir a cualquier edad, pero por lo general afecta a los adolescentes más que los niños más pequeños. Debido a que este tipo de cáncer suele aparecer en diferentes áreas en el hígado, que es mucho más difícil de tratar que el hepatoblastoma.

La causa de los tumores malignos de hígado es desconocida. Sin embargo, los médicos saben que tienen ciertas condiciones médicas pueden poner un poco de los niños en situación de riesgo. Por ejemplo, el síndrome de Beckwith-Wiedemann (una condición genética que causa un crecimiento excesivo), problemas con el metabolismo, la atresia biliar (una malformación de la vía biliar entre el hígado y el intestino delgado), y la hepatitis B infección puede aumentar el riesgo de un niño para el hepatoblastoma.

Las condiciones médicas asociadas con un riesgo aumentado de carcinoma hepatocelular son la cirrosis familiar (cicatrización del hígado que no es debido al alcoholismo), la anemia de Fanconi (una enfermedad de la médula ósea), o la infección con hepatitis B o C.

### **b) Tipos de Linfomas Infantiles**

La palabra linfoma hace referencia a los cánceres que se originan en el tejido linfático del organismo. El tejido linfático abarca los ganglios linfáticos (también conocidos como glándulas linfáticas), el timo, el bazo, las amígdalas, las vegetaciones (o adenoides) y la médula ósea, así como unos canales (denominados "vasos linfáticos") que los conectan. Si bien muchos tipos de cáncer se acaban extendiendo a partes del sistema linfático, los linfomas se caracterizan porque se originan directamente en este sistema.

Cada año se diagnostican aproximadamente 1.700 casos de linfoma en estadounidenses menores de 20 años. Los linfomas se dividen en dos grandes categorías, en función del aspecto de sus células cancerosas (malignas). Estos dos grupos son el linfoma de Hodgkin (o enfermedad de Hodgkin) y el linfoma no Hodgkin. Juntos, representan el tercer tipo de cáncer más frecuente en la población infantil.

### **c) El linfoma de Hodgkin**

Este tipo de linfoma se define por la presencia de células malignas específicas, denominadas "células de Reed-Sternberg", en los ganglios linfáticos o en otro tipo de tejido linfático. El linfoma de Hodgkin afecta aproximadamente a 3 de cada 100.000 personas, más a menudo durante los primeros y los últimos años de la etapa adulta -entre los 15 y los 40 años y después de los 55- (Fundación Neumors,2008:113).



El síntoma inicial más común del linfoma de Hodgkin es un agrandamiento indoloro de los ganglios linfáticos ubicados en el cuello (por encima de la clavícula), la axila o la ingle.

Si el cáncer afecta a los ganglios linfáticos ubicados en el centro del pecho, la presión asociada a la inflamación de estas glándulas puede provocar una tos inexplicable, falta de aliento o problemas de circulación sanguínea entre el corazón y el resto del cuerpo.

Aproximadamente un tercio de los pacientes presenta otros síntomas inespecíficos, como cansancio, falta de apetito, picores o urticaria. La fiebre de origen desconocido, sudoración nocturna y pérdida de peso también son frecuentes.

#### **d) El linfoma no Hodgkin**

Este tipo de linfoma puede aparecer a cualquier edad durante la infancia, pero es inusual en niños menores de tres años. El linfoma no Hodgkin tiene una frecuencia ligeramente mayor que el linfoma de Hodgkin en los niños menores de 15 años.

En el linfoma no Hodgkin, tiene lugar un crecimiento maligno de un tipo específico de linfocitos (un tipo de glóbulo blanco que se concentra en los ganglios linfáticos). El crecimiento maligno de los linfocitos también tiene lugar en un tipo de leucemia (la leucemia linfocítica aguda), lo que a veces dificulta la distinción entre el linfoma y la leucemia en la población infantil. No obstante, en las personas que padecen linfoma, la médula ósea suele verse muy poco afectada o no afectada en absoluto, mientras que en

quienes padecen leucemia la médula ósea resulta extensivamente afectada (Fundación Neumors,2008:119).

#### **4.2.2.3 Rbdomiosarcoma**

El rbdomiosarcoma (o "rabdo") es un tumor canceroso que se desarrolla en los tejidos blandos, generalmente los músculos. Puede afectara la cabeza, el cuello, la vejiga, la vagina, los brazos, las piernas y el tronco. Las células de estos tumores suelen crecer rápidamente y puede extenderse (metastatizar) a otras partes del cuerpo.

El rbdomiosarcoma es el cáncer de tejidos blandos más común en niños. Estos pueden desarrollarlo a cualquier edad, pero aparece más comúnmente entre los 2 y los 6 años y entre los 15 y los 19. Tiende a afectar los niños que con mayor frecuencia a las niñas.

El tratamiento del rbdomiosarcoma incluye quimioterapia, cirugía o radioterapia. Si se detecta de manera precoz y se trata a tiempo, la mayoría de los niños se recuperan totalmente.

Los dos tipos principales de rbdomiosarcoma en los niños son:

1. Rbdomiosarcoma embrionario: Este tumor se desarrolla en la zona de la cabeza y el cuello, los genitales y las vías urinarias. Generalmente afecta a niños menores de 6 años. Aunque se considera un tipo de tumor agresivo (de crecimiento rápido), suele responder bien al tratamiento.

2. Rbdomiosarcoma alveolar: Este tipo, que se presenta más a menudo en la adolescencia, afecta con mayor frecuencia a los brazos o las piernas, el tórax, el abdomen y la zona genital y anal. También crece

rápidamente, pero a menudo es más difícil de tratar. La mayoría de los niños que desarrollan este tumor necesitan un tratamiento intensivo.

#### **4.2.2.4 Sarcoma de Ewing**

El sarcoma de Ewing es un tumor canceroso que se desarrolla en los huesos o tejidos blandos cercanos a los huesos y que suele afectar a los adolescentes. Recibe su nombre por el Dr. James Ewing, patólogo estadounidense que lo identificó en la década de 1920. Puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo, pero con mayor frecuencia afecta los brazos, las piernas, las costillas, la columna vertebral y la pelvis.

El tratamiento del sarcoma de Ewing incluye una combinación de quimioterapia, cirugía y/o radiación. Con un diagnóstico precoz y el tratamiento apropiado, muchos de los niños que pueden padecerlo tienen buenas probabilidades de recuperación.

Entre los signos y síntomas del sarcoma de Ewing suele pasar inadvertido o diagnosticarse erróneamente como dolores de crecimiento (debido a su aparición sutil y gradual) o una lesión deportiva porque los síntomas suelen imitar a los de las lesiones que los niños pueden sufrir en el campo de juego.

Es frecuente experimentar dolor en el lugar del tumor e hinchazón o una sensación de calor. El dolor puede aumentar al hacer ejercicio físico o durante la noche. Es posible que se observe un bulto blando en el área afectada unas semanas después de la aparición del dolor. Si el tumor se desarrolla en un hueso traslúcido. Por lo tanto, es posible observar los tumores en la retina que se encuentran detrás de la pupila.

A pesar de que la mayoría de los niños que desarrollan retinoblastoma nacen con la afección, sólo a pocos se la diagnostican al nacer. La edad promedio de diagnóstico es entre los 12 y los 18 meses. Cuando se

diagnostica, la mayoría de los niños recibe un tratamiento exitoso y puede conservar una buena visión.

#### **a) Causas**

Al igual que otras formas de cáncer, el retinoblastoma tiene un componente genético. Los niños que heredaron la mutación genética (ya sea de uno de sus padres o abuelos) en general tienen más de un tumor y son propensos a desarrollar la enfermedad en ambos ojos. También la presentan a una edad más temprana que los niños que no poseen la mutación. Esto recibe el nombre de retinoblastoma hereditario.

El resto de los niños que padecen la afección (alrededor del 60%) no tiene antecedentes familiares de la enfermedad y usualmente presenta compromiso de un solo ojo, con un riesgo mucho menor de desarrollo de retinoblastoma en el otro. Esto recibe el nombre de retinoblastoma unilateral.

En los niños con retinoblastoma hereditario que desarrollan un tumor en un ojo, existe una probabilidad de que puedan desarrollar uno posteriormente en el otro ojo. Por lo tanto, deben efectuarse controles periódicos del ojo sano cada 2-4 meses por al menos 28 meses. Después de completar el tratamiento, debe continuarse con exámenes de seguimiento hasta que el niño cumpla los 5 años.

#### **4.2.2.6 Osteosarcoma**

El osteosarcoma es el tipo más común de cáncer de hueso, y el sexto tipo de cáncer más común durante la infancia. Aunque existen otros tipos de cáncer que con el tiempo se pueden extender a partes del esqueleto, el osteosarcoma es uno de los pocos que de hecho comienzan en los huesos y a veces se extienden (o metastatizan) a otras partes, por lo general los pulmones u otros huesos.

Dado que el osteosarcoma por lo general se desarrolla a partir de los osteoblastos (las células que forman el tejido óseo), con más frecuencia afecta a los adolescentes que están experimentando un crecimiento rápido en altura. Hay una mayor incidencia de osteosarcoma entre los niños que entre las niñas, y la mayoría de los casos de osteosarcoma afectan los huesos de la rodilla. La mayoría de los osteosarcomas surgen de errores aleatorios e impredecibles en el ADN de las células que forman el tejido óseo durante períodos de intenso crecimiento óseo. Actualmente no existe ningún método eficaz para prevenir este tipo de cáncer, pero con un diagnóstico y tratamiento adecuado para la mayoría de los niños con osteosarcoma se recuperan.

#### **a) Factores de riesgo para sufrir osteosarcoma infantil**

El osteosarcoma se ve con más frecuencia en adolescentes varones, y las evidencias demuestran que los adolescentes con una altura superior al promedio tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad.

Los niños que han heredado uno de los síndromes de cáncer raros también tienen un mayor riesgo de sufrir osteosarcoma. Estos síndromes incluyen el retinoblastoma (un tumor maligno que se desarrolla en la retina, por lo general en niños menores de 2 años) y el síndrome de Li-Fraumeni (una clase de mutación genética hereditaria). Debido a que la exposición a la radiación es otro desencadenante de las mutaciones en el ADN, los niños que recibieron radioterapia para un episodio anterior de cáncer también tienen un mayor riesgo de sufrir osteosarcoma.

#### **4.2.2.6 Tumor de Wilms**

Para la mayoría de los padres no hay nada más aterrador que recibir la noticia de que su hijo tiene cáncer. Afortunadamente, la mayoría de los niños que padecen el tumor de Wilms, un cáncer de riñón muy poco

frecuente, sobreviven y llevan una vida normal y sana ya que esta enfermedad es altamente tratable. El tumor de Wilms también recibe el nombre de nefroblastoma y puede afectar ambos riñones, pero normalmente se presenta sólo en uno. Los médicos creen que el tumor comienza a crecer mientras el feto se desarrolla en el vientre materno, debido a un problema de algunas células destinadas a formar los riñones que forman un tumor.

En cuanto los signos y síntomas, se podría decir que antes del diagnóstico de tumor de Wilms, la mayoría de los niños no presentan ninguna señal de cáncer y, en general, actúan y juegan de manera normal. Con frecuencia, uno de los padres descubre un bulto firme y liso en el abdomen del niño. Es común que la masa alcance un tamaño considerable antes de ser descubierta; el peso promedio de los tumores de Wilms es de 1 libra (450 gramos) en el momento de recibir el diagnóstico.

Algunos niños también pueden presentar náuseas, dolor abdominal, presión arterial elevada (hipertensión), sangre en la orina, pérdida del apetito o fiebre.

Aun cuando los tumores de Wilms suelen ser grandes en el momento de su detección, la mayoría de ellos no se ha extendido a otras partes del cuerpo. Esto hace que resulte más sencillo tratarlos que si las células cancerosas se hubiesen extendido (hecho metástasis) a otras partes del cuerpo.

## **CONCLUSIONES**

Los resultados obtenidos sin duda demuestran la imperiosa necesidad de contar con políticas públicas destinadas a la creación de la educación hospitalaria y domiciliaria a favor de niños y niñas que enfrentan enfermedades graves (cáncer) y su derecho a la educación justa, con igualdad de oportunidades y oportuna de acuerdo a la necesidad que demande las circunstancias de su estado corporal.

En base a la información recolectada y presentada, se logró identificar la cantidad de afectados con enfermedades como el cáncer infantil. En este sentido para el primer caso, se pudo establecer que los departamentos mayormente vulnerables en enfrentar casos de niños y niñas con cáncer infantil, se centran en Santa Cruz (30%), La Paz (28%) y Cochabamba (21%), debido al tamaño poblacional de éstos, los índices de este tipo de enfermedad también son crecientes, mientras que para el restante de las demás regiones éste problema es real y toma vigencia en cada uno de los restantes departamentos, aunque sea en menor grado.

En base al análisis de la normativa vigente en Bolivia, partiendo desde la Constitución Política del Estado, para seguir en las posteriores leyes como la Ley niño, niña y adolescente, se resalta la importancia del acceso a la educación como un derecho esencial e imperioso para la niñez a lo largo y ancho del territorio boliviano, éstos preceptos normativos se constituyen concretamente en el forjador de velar el interés superior del niño o niña, como es el de velar por el cumplimiento de este servicio público, como es la educación básica inicial, más aún, cuando mencionada población debe

enfrentar enfermedades y tratamientos que sobrellevan y que de algunamanera son causales de provocar una posible interrupción hasta llegar a una deserción escolar, sólo por asumir el reto de vencer un tipo de enfermedad, en este caso el cáncer infantil.

Dentro del proceso de recolección de información llevado a cabo en la presente investigación, se logró obtener y posteriormente extraer datos referenciales del proceso, tipos y características de las enfermedades como el cáncer infantil, mismos que guardan entre sus fundamentos, el impacto que genera cada una de éstas enfermedades al momento de impactar en el desarrollo locomotor en niños y niñas, para cada población existiendo respuestas médicas por un lado fuertes y de gran impacto físico, llegando a repercusiones en los cuerpecitos de los menores - pérdida de cabellera en poblaciones con cáncer infantil- entre otros como el debilitamiento físico y emocional, son atenuantes para considerar a esta enfermedad como grave y crítica para el ser humano, más aún cuando son niños y niñas en proceso de desarrollo.

Se evidenció dentro del análisis jurídico, por una parte de la normativa nacional y contrastando con articulado internacional comparado, se puede destacar que otros países vienen asumiendo políticas públicas que de alguna manera prevalecen el derecho a la educación del niño y niña en cualquier tipo de circunstancia, más aún cuando se presenta casos de enfermedades, tratamiento y rehabilitación de enfermedades varias, haciendo hincapié en brindar continuidad y velar por hacer cumplir con el derecho a una educación igualitaria y justa, buscando el bien mayor, en este caso el acceso a una enseñanza sin interrupciones dentro del proceso formativo establecido por cada uno de los países tomados en cuenta en el análisis en la presente investigación.



El análisis del marco normativo de otros países, para el presente caso, de la República de Argentina, Chile y España, dan cuenta que el tema de la educación asistencial es una realidad instituida hace años atrás, siendo que existen normativa claramente definidas que establecen la premisa de una atención educativa asistencial, inicialmente establecido en los hospitales que albergan a niños y niñas, pero existe una que vas más allá, y es la normativa argentina educativa que determina el servicio de educación domiciliaria dependiendo del caso de enfermedad que enfrenta el niño y niña.

## **RECOMENDACIONES**

En base a la investigación y los resultados obtenidos del mismo, es posible el planteamiento de las siguientes recomendaciones:

Siempre han sido la Educación y la Salud, los puntos de apoyo para el desarrollo de los pueblos y los canales esenciales para superar las desigualdades y la exclusión social. La educación es un derecho humano fundamental que posibilita hacer efectivos otros derechos individuales, sociales y culturales, esto es, ejercer plenamente la ciudadanía.

Considerar a los niños y niñas sujetos de derecho implica situarlos en el centro de la educación, la que deberá adaptarse a las necesidades específicas que presenten.

Para garantizar el acceso, la permanencia y el egreso universal del sistema educativo, es necesario ofrecer diferentes itinerarios y trayectorias que permitan adquirir por diferentes vías, las competencias necesarias para proseguir con el derecho a la obtención del servicio educativo.

El logro de la igualdad educativa para los alumnos en situación de enfermedad, en el caso específico para la población de niños y niñas con cáncer infantil, exige el desarrollo e implementación de una modalidad educativa flexible y adaptada, que le permita acceder a una educación de calidad con el fin de lograr la continuidad en el sistema educativo.

La inclusión educativa efectiviza el derecho a la educación, especialmente en quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad educativa y social, asegurando la participación plena y el aprendizaje de todos los sujetos.

El reconocimiento de esta población que se encuentra impedida de acceder o permanecer en el sistema educativo, exige la participación en el proceso general de construcción y concreción de la igualdad educativa, en el marco de un sistema educativo más inclusivo, justo e igualitario.

Por tanto, la Educación Hospitalaria y Domiciliario se basa en brindar el servicio educativo a niños y niñas que durante un período de tiempo, más o menos largo, los cuales sobrellevan regímenes médicos y/o tratamientos, en este caso para la población con cáncer infantil, por lo que deben ser ingresados en un hospital y permitir acceder en situaciones de necesidad la alternativa de educación domiciliario.

De esta forma, pueden continuar con el proceso educativo con total normalidad, dentro de la anormalidad que supone para el niño estar fuera de su ambiente familiar, escolar y social.

La importancia del contexto donde se desarrolla el proceso educativo de los niños es fundamental. Las Aulas Hospitalarias y Domiciliarias poseen unas determinadas características que hacen que la actividad a desarrollar

en ellas sea, en cierto modo, diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías.

Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del niño hospitalizado, donde éste pueda acudir libremente, con la posibilidad de que siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria pueda ausentarse, para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares.

### **Finalidad**

Propiciar la complementación en el Código Niño, niña y adolescentes acerca de la Asistencia Educacional Domiciliaria para la población de niños y niñas que se encuentran en situación de enfermedad con cáncer infantil, permitiendo la continuidad de sus estudios.

### **Competencias legales**

Lograr la consolidación de la Asistencia Educacional Domiciliaria en Bolivia, dentro de la normativa vigente como el Código Niño, Niña y Adolescente, mereciendo un tratamiento, análisis y coordinación de instituciones legalmente establecidas en cada uno de los departamentos del territorio boliviano, para ello, los actores principales se constituirán en:

a) Ministerio de Educación y Deportes: Ente público que vela por los intereses de la educación en todo el territorio boliviano, administrando, direccionando con políticas y acciones a favor de una educación con calidad en todos los niveles.

b) Ministerio de Salud: Ente público que asume el control de la salud pública a nivel nacional, gestionando la administración de suministros y recursos económicos.

Es de suma importancia que ambas instituciones ministeriales asuman un papel, protagónico al momento de diseñar políticas públicas destinadas a salvaguardarla educación de niños y niñas hospitalizados, mediante la coordinación, planificación y organización de un malla curricular adecuada a la situación, misma que pueda ser respaldado desde el ámbito legal de las instituciones públicas involucradas.

### **Lineamientos jurídicos**

Proponer como política pública a la Educación Hospitalaria y Domiciliaria como una modalidad dentro del Sistema Educativo en Bolivia, constituye un acto trascendental como práctica educativa como valor a su existencia y en el de reconocer los derechos de los niños y niñas que sufren por la enfermedad del cáncer infantil, es posible sugerir de linear los siguientes lineamientos jurídicos que deben ser tomados en cuenta para una futura implementación:

- a) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares dispongan.
- b)Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.
- c)Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial y en los casos de atención post hospitalaria, permitir el acceso a la educación domiciliaria.

## **Infraestructura y Equipo**

### **a) Ambiente**

Es necesario que dentro de los Hospitales públicos habilitados en el territorio boliviano puedan otorgar un espacio exclusivo destinado a la educación pedagógica regular, para ello, será necesario:

- Otorgar un espacio ambientado para la educación de los niños y niñas, el cual pueda contar con las áreas necesarias para la atención de ésta población.
- Se debe contar con una ambientación favorable, es decir, con iluminación natural, ambientación acorde a la característica de la población beneficiaría.
- El ambiente debe contar con accesos disponibles y adecuados para cualquier tipo de paciente (niño y niña) que requiere del servicio educativo hospitalario.
- Se debe prever los espacios sanitarios y su acceso debe caracterizarse por el fácil acceso y comodidad para los niños y niñas hospitalizados.

### **b) Servicio Hospitalario.**

Comprende la atención educativa de los alumnos en edad escolar que se encuentran internados en los efectos en su salud. El término hospitalario tiene una función de eje principal porque en torno a él se configura toda la tarea pedagógica que tiene ámbito propio y una significación específica distinta de otra tarea pedagógica.

La organización y funcionamiento de estas aulas comparte criterios generales uniformes, reflejando las particularidades derivadas de aquellos aspectos característicos del hospital.

### **c) Servicio Domiciliario**

La atención domiciliaria se realiza en base a la coordinación con el maestro/a del escolar enfermo que desempeña la tutoría en el centro donde está matriculado, para este caso, se empleará a los egresados de la normales quienes brindarán un rol protagónico de servicio social.

De este modo se pueden organizar las enseñanzas con el referente del currículo ordinario y su grupo de referencia, así como facilitar la integración posterior o la escolarización parcial durante los periodos en los que este alumnado puede asistir al centro docente.

- Se puede establecer un sistema de comunicación entre el alumno convaleciente y su clase a través de cartas en tutoría.
- El incluir en un grupo de clase al alumno convaleciente para realizar un trabajo y que se desplacen a su domicilio para realizarlo con él.
- El tutor puede explicar que es lo que le pasa a dicho compañero, e ir preparándola para la acogida.
- Se pueden hacer las distintas actividades que se nos ocurran para facilitar la incorporación al alumno convaleciente, incluso nuestra presencia en los primeros días.

#### **d) Modalidad detrabajo**

- Iniciar la tarea realizando un recorrido diario por las salas de internación donde se detecta la población escolar de los niveles de educación inicial, primaria y secundaria; como así también alumnos de otras modalidades.
- Presentar el servicio educativo a los niños y sus padres y con el acuerdo de los mismos, completar la ficha de inscripción para poder dar inicio a la jornada escolar con ese alumno.
- Cuando el alumno pueda desplazarse, lo hará hasta el aula escolar, donde se reúne con los que voluntariamente se dirigen o encuentran allí, por conocer el servicio y estar ya inscriptos.
- Cuando el alumno no pueda movilizarse la atención educativa se realizará al pie de cama.
- En ambos casos la atención es personalizada y se desarrollará la tarea en dos módulos de aproximadamente 100 minutos (supeditado siempre a los controles médicos y prácticas de enfermería)
- El docente tendrá la autonomía de flexibilizar este tiempo de acuerdo a la singularidad de cada alumno (vivencia de dolor, somnolencia, ansiedad, agotamiento, etc.).
- El docente hospitalario comienza su jornada sin saber quiénes serán sus alumnos, cuántos serán, a qué grado pertenecen, de qué escuela provienen, por lo que deberá estar preparado para enseñar en los diferentes ciclos, en las diferentes áreas, en cualquier altura del año. Hábil en la evaluación inicial, deberá detectar muy

rápidamente la situación pedagógica de origen del niño, y los contenidos curriculares con los que iniciará su tarea.

### **Recursos Humanos**

Inicialmente es oportuno destacar que la enfermedad y por ende la hospitalización, en el niño o niña, como señala Méndez y Ortigosa (2000:31) "la hospitalización es un acontecimiento estresante que genera en el niño alteraciones cognitivas, psicofisiológicas y motoras, antes, durante y después de la estancia hospitalaria".

Por tanto, la hospitalización también trae consigo, las inevitables separaciones, de familiares, amigos, compañeros de escuela, punto que también afecta la normalidad de la vida del niño o niña.

En la actualidad, existe un interés creciente por mejorar la atención integral a los niños y niñas con cáncer infantil que por una parte son hospitalizados o en algunos casos deben sobrellevar el tratamiento rígido en sus domicilios, para ello, los recursos humanos para el servicio hospitalario y domiciliario se basará en lo siguiente:

### **Servicio educativo domiciliario**

En cuanto los recursos humanos para habilitar el servicio educativo domiciliarios, será necesario contar con equipos de trabajo activos y prestos a brindar como garantizar la continuidad de la formación de niño y niñas con cáncer, para ello, se recurrirá como estrategia alternativa, lo siguiente:

- Implementación de programas de Responsabilidad Social en las normales de formación de maestros.



- Participación de estudiantes de último grado de formación o egresados de las normales.
- El trabajo dispuesto por ésta población se enmarcará estrictamente en la coordinación con los maestros regulares, acerca de la etapa curricular en la que se encuentra el niño o niña afectado con la enfermedad; el propósito se basa en brindar el seguimiento respectivo al proceso educacional.

### **Contenido Curricular**

#### **Recursos Pedagógicos**

Para algunos autores las funciones o papel del pedagogo hospitalario y domiciliario son las siguientes:

- Entregando orientación a la familia, acompañando al niño en todo suproceso, que acepte mejor su enfermedad o en casos de desenlaces fatales, enseñarles a enfrentar su muerte.
- Educativa, Compensatoria, Preventiva, Terapéutica, normalizadora, Integradora y de Coordinación.
- Interprete de la afectividad entre los padres y los hijos; tutor del alumno hospitalizado; negociador con el equipo médico; paliar el síndrome hospitalario mediante la continuidad de las actividades escolares, posibilitar los procesos de relación y socialización del niño hospitalizado con otros compañeros que estén en la misma situación que él.
- Diagnóstico, asesoría y orientación educativa; planificación; evaluación de programas; investigación; coordinación y gestión de intervenciones y/o programas.

No es una tarea fácil, de ahí que el perfil del docente hospitalario también deba tener sus características. Castañeda (2006) indica las competencias que debe tener el pedagogo hospitalario y hospitalario:

a) Competencias técnicas: que incluyen el saber académico, conocimientos especializados y la experiencia que tiene el pedagogo.

b) Competencias metodológicas: que abarca la utilización provechosa y adecuada, que el pedagogo hace de sus conocimientos técnicos, para la realización de tareas.

c) Competencias participativas: engloba la predisposición hacia el entendimiento interpersonal, la cooperación y comunicación interpersonal con el otro personal e institucionalmente.

d) Competencias personales: imagen adecuada de sí mismo y de los demás, coherencia con sus convicciones, sobreponerse a obstáculos y predisposiciones.

### **Contenido curricular**

Los contenidos a desarrollar en las aulas hospitalarias podrían dividirse entre: contenidos propios de currículo (dependiendo del nivel educativo del niño hospitalizado), contenidos específicos de las aulas hospitalarias.

#### **a) Contenidos propios de Currículo**

Los propios del currículo escolar. Es necesario, el contacto con los padres y centros de origen, así como hacer una evaluación para saber cual es el nivel del niño y poder continuar su proceso de aprendizaje normalmente atendiendo a los contenidos establecidos por el currículo para ese nivel.

## b) Contenidos Específicos de las Aulas Hospitalarias y Domiciliario

Aquellos que son específicos de las aulas hospitalarias. Se podrían considerar los siguientes contenidos en función de los objetivos formulados anteriormente:

- La valoración de la enfermedad como un proceso que no tienen que ser angustioso ni de aislamiento.
- La comunicación con otros niños hospitalizados.
- El tiempo de hospitalización como un tiempo positivo y creativo
- La educación artística: creatividad, técnicas, etc
- Los medios tecnológicos como un recurso afectivo, social y comunicativo.

## **Metodología**

Los criterios metodológicos que se tendrá en cuenta, como punto de partida, la especial situación en la que se encuentra el niño hospitalizado: alejado de su ambiente familiar, pero con las mismas inquietudes y el mismo proceso educativo que cualquier otro niño escolarizado y teniendo en cuenta que la base de este trabajo será la propia programación del aula de origen de cada niño. De ahí que los criterios metodológicos a seguir sean los siguientes:

### **a) Globalizadores**

Las distintas actividades programadas deben partir de un criterio globalizador, en el que los contenidos se estructuren en torno a unos ejes muy concretos, que partan del propio medio sanitario en el que los niños se mueven. El aula se debe convertir, de esa manera, en un lugar en el que confluyan los recursos que aporta el niño de su centro de origen, con los propios del Aula Hospitalaria.

### **b) Personalizados**

La atención que reciba cada niño ha de ser personalizada, adecuada a la edad y a su nivel escolar, así como a sus condiciones afectivas y de salud. El Aula Hospitalaria se adaptará a la programación establecida en el centro de origen de cada uno de los niños hospitalizados limitándose ésta, en todo caso, a adaptar aquellas tareas curriculares que considere oportunas.

### **c) Participativos**

En todo este proceso será de vital importancia, la relación que se debe de tener con otros agentes dentro de este proceso educativo en el que se va a ver inmerso el niño en el hospital y su participación en aras de alcanzar los objetivos establecidos.

En primer lugar, las familias, que se convertirán en el primer nexo de unión con el centro de origen del niño, no sólo para informar acerca de la evolución escolar de su hijo, de cómo se enfrenta al trabajo diario, etc., sino que además es la primera persona que ofrece información directa de cuál es su estado de ánimo.

En segundo lugar, el personal sanitario, que son los encargados de ofrecer información técnica, relacionada con la salud del niño y acerca de

si es oportuna su asistencia a clase o, por el contrario, se le aconseja que se quede en su habitación y reciba la atención escolar en ella.

Por último, los profesores del centro de referencia del niño, en especial de su tutor, ya que de ellos se obtendrá la primera información acerca del rendimiento escolar del niño y cómo debemos proceder durante su estancia en el hospital.

#### **d)Significativos**

El maestro del aula hospitalaria tendrá muy en cuenta a la hora de comenzar el trabajo con los nuevos alumnos la construcción de aprendizajes significativos, donde se tenga muy en cuenta tanto los conocimientos aportados por el niño al llegar al hospital como los nuevos conceptos recibidos en el aula hospitalaria.

En este proceso es muy importante las interrelaciones que se puedan dar entre el alumno y el profesor, de ahí la necesidad de que la comunicación entre ambos sea fluida y de que exista en el aula un ambiente distendido, en el que el alumno se encuentre feliz y relajado, sin tensiones ni angustias y donde se sienta valorado y querido no por su enfermedad, sino por ser una persona.

#### **e)Motivadores**

Con el fin de que las actividades propuestas sean más interesantes y más fáciles de alcanzar para el alumno, el maestro del aula debe poner a disposición de éste todos los medios precisos, tanto los recursos plásticos como los intuitivos. De esta manera el niño se encontrará más motivado y con ganas de asistir al aula a continuar con normalidad sus tareas escolares.

**f)Socializadores**

Del mismo modo, se deben de atender la necesidad de socialización que todo niño tiene, incluso en los momentos en los que está apartado de su medio social más próximo: su familia, sus amigos, etc. Es en esos momentos cuando más se debe de prestar atención a las actividades en grupo, cuyo fin no es otro que lograr la comunicación y amistad entre los niños ingresados.

**g)Flexibles**

Por último, y dada la situación tan especial en la que se encuentran los niños en estas aulas, enfermos y lejos de su ambiente, así como la diversidad de cursos y edades a los que va dirigida esta actuación, los criterios metodológicos utilizados serán flexibles, ajustando las actividades al ritmo de trabajo de cada uno de ellos.

# BIBLIOGRAFÍA

## Consulta bibliográfica

- D'ANTONIO, Daniel. 2005. El menor ante el Delito. Edit. Astrea. Buenos Aires -Argentina.
- FERNANDEZ, Marisol. 2010. Manual de Padres de Niños Oncológicos. Fundación Niño y Cáncer. Santiago-Chile.
- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA (UNICEF). 2005. Manual de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño.
- FUNDACIÓN NEMOURS. 2008. Kids Health from Nemours. Estados Unidos de Norte América.
- GARATE, Martín. 1994. Convención Internacional y Legislación de Menores en Memorias del Segundo Foro Latinoamericano, permanente por la Infancia. UNICEF. Cochabamba – Bolivia.
- GINSBERG, M., 1965. On Justice in Society, Ithaca, Cornell Univ. Press, Nueva York.
- GONZALES DEL SALAR, José. 2000. Delincuencia y Derecho de los Menores. Edit. Times. México.
- GROSS ESPIELL, Héctor. 2000. Estudios sobre Derechos Humanos. Edit. Civitas. Madrid.
- MARTÍNEZ, Fernando: El derecho fundamental a no ser discriminado por razón de sexo. Ciencias Jurídicas, Madrid, 1995.

- MUNTANER, Joan. 2000. La igualdad de oportunidades en la escuela de la diversidad. Universitat liles Balears.
- PAZ, Mónica. 2011. Informe Nacional sobre Desarrollo Humano en Bolivia presentado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)
- PETROVA, Dimitrina. 2008. Declaración de principios para la igualdad. Londres.
- SANDOVAL, Raúl. 2000. Metodología de la Investigación. Edit. Latina. Oruro-Bolivia.
- SAJÓN, Rafael. 1995. Derecho de Menores. Edit. AveledoPerrot. Buenos Aires. 1995.
- TAWNEY R. H. 1965. Equality, Barnes & Noble, 4o de rev, New York.
- TELLO, Pilar. 2008. Igualdad de oportunidades y política. Edit. IDEA. Perú.
- TIFFER SOTOMAYOR, Carlos. 1996. Ley de Justicia Penal Juvenil. Edit. Juritexto. San José - Costa Rica. 1996
- UNESCO. 2000. Informe sobre la Educación en el Mundo 2000. El derecho a la educación: Hacia una educación para todos a lo largo de la vida. París.
- WITKER, Jorge. 1990. Como elaborar una tesis de grado en derecho. Edit. PAC. 2da Edición. Distrito Federal - México.



### **Consulta de normativa jurídica**

- Constitución Política del Estado. Ley N° 3942 del 7 de Febrero de 2009. Edit. U.P.S. La Paz-Bolivia.
- 
- Código Niño, niña y adolescente. Ley N° 2026 del 11 de julio de 2000. Editorial U.P.S. La Paz - Bolivia. 2006
- Código de Familia. Ley N° 996 de 4 de abril de 1988. Editorial U.P.S. La Paz-Bolivia. 2000.
- Ley de la Educación N° 070 del 20 de diciembre de 2010. Avelino Siñani y Elizardo Pérez. Editorial CJ. La Paz-Bolivia. 2010