

**ACTA RESOLUTIVA DE LA SESIÓN ORDINARIA DE LA  
COMISIÓN DE PROPIEDAD Y ESPACIO PÚBLICO**

**26 DE AGOSTO DE 2015**

En el Distrito Metropolitano de Quito, a los veinte y seis días del mes de agosto del año dos mil quince, siendo las 15h10, se instalan en sesión ordinaria, en la sala de sesiones No. 2 de la Secretaría General del Concejo Metropolitano de Quito, los miembros de la Comisión, concejales: Ivone Von Lippke; Renata Salvador; y, Luis Reina, quien preside la sesión.

Se cuenta también con la presencia del concejal Eduardo del Pozo, quien ha sido invitado a participar en esta sesión.

Además, se registra la presencia de los siguientes funcionarios: Ing. Esteban Loayza, Director Metropolitano de Gestión de Bienes Inmuebles; Lic. Pablo Melo, Director Ejecutivo de la Unidad Especial Regula Tu Barrio (S); Sr. Héctor Muñoz, funcionario de la Secretaría General de Coordinación Territorial y Participación Ciudadana; Srta. Tatiana Salazar, funcionaria de la Secretaría de Territorio, Hábitat y Vivienda; Ing. Jorge Aguirre, funcionario de la Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles; Ing. Juan Solís, funcionario de la Dirección Metropolitana de Catastro; Sres. Daniel Cano y Mauricio Velasco, funcionarios de la Administración Zonal Calderón; Sr. William Carvajal, funcionario del despacho del concejal Luis Reina; y, Abg. Javier Pinto, funcionario del despacho de la concejala Ivone Von Lippke.

Secretaría constata que existe el quórum legal y reglamentario; y, da lectura al orden del día, el mismo que es aprobado sin observaciones.

**ORDEN DEL DÍA:**

**1.- Conocimiento y aprobación de las actas realizada en las sesiones de 25 de febrero y 17 de julio de 2015.**

Se aprueban las actas de las sesiones en referencia, sin ninguna observación.

**2.- Comisión general para recibir a los señores del Comité Pro Mejoras "Hernando Parra", quienes denuncian inconvenientes en el sector, provocados por el funcionamiento de las fábricas PROMECYF y FUNDIEC.**

Luego de escuchar la intervención de los representantes de los moradores del sector, el concejal Luis Reina, Presidente de la Comisión, **resuelve:** Solicitar a la Secretaría General de Coordinación Territorial y Participación Ciudadana, Secretaría de Ambiente, Secretaría de Territorio, Hábitat y Vivienda, Supervisora de la Agencia Metropolitana de Control y

Administración Zonal Calderón, presenten a la Presidencia de la Comisión , en un plazo de 72 horas, sus informes técnicos respecto del caso en referencia.

**3.- Comisión general para recibir al señor Wilson Merino, Director Ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneira.**

**Sr. Wilson Merino, Director Ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneira:** Realiza una presentación completa sobre el Proyecto Escuela Granja Fundación Cecilia Rivadeneira; e, indica que la Fundación nació en el 2004 como un emprendimiento juvenil para transformar la vida de niños diagnosticados con cáncer y otras enfermedades consideradas catastróficas, manifiesta que el apoyo y solidaridad no es únicamente dirigido a los niños, si no que se lo hace extensivo a sus familias.

**(Esta presentación forma parte del acta como Anexo No. 1).**

La Comisión da por conocida la presentación.

La Comisión **resuelve:** Acoger los informes técnico y legal; y, en tal virtud, solicita se emita dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano renueve el comodato del inmueble por 15 años a favor de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

**4.- Informe por parte de la Secretaría de Coordinación Territorial y Participación Ciudadana, Administración Zonal Calderón y Unidad Especial Regula Tu Barrio, respecto de la denuncia presentada por el Dr. Rodrigo Viera, Presidente de la Cooperativa de Vivienda Unidad Nacional, ubicada en la Parroquia Calderón, presentada mediante oficio s/n el 30 de julio de 2015.**

Secretaría General de Coordinación Territorial y Participación Ciudadana, Administración Zonal Calderón y Unidad Especial Regula Tu Barrio, presentan su informe junto con la participación de la Cooperativa de Vivienda Unidad Nacional.

**Concejal Luis Reina, Presidente de la Comisión:** Manifiesta que se encuentra complacido al constatar que las partes coinciden en actuar conjunta y coordinadamente en la tarea de resguardar y hacer respetar el territorio municipal.

En tal virtud, la Comisión **resuelve:** solicitar a la Administración Zonal Calderón y a la Dirección Ejecutiva de la Unidad Especial Regula Tu Barrio, remitan para conocimiento de la misma el Plan Estratégico para la protección y conservación del área de propiedad municipal.

**5.- Conocimiento de los siguientes expedientes:**

**5.1 EXPEDIENTE: 2014-033967**

**SOLICITANTE:** Sra. Guadalupe Angélica Reinoso Sola, Gerente de la Compañía Constructores Rocosul Cia. Ltda.

**PETICIÓN:** Solicita el archivo del expediente porque al momento no conviene a sus intereses como administrado.

**INFORMES TÉCNICOS:**

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles:** "Manifiesta en su parte final que el relleno de quebrada se encuentra inmerso en el área adquirida con escritura, el proceso de adjudicación sería considerando la Resolución 336".

**La Dirección Metropolitana de Gestión Territorial:** "En caso de existir áreas remanentes de relleno de quebrada de propiedad municipal dentro del lote, se deberá legalizar las adjudicaciones correspondiente (justifique que este remanente fue adjudicado), esta Secretaría considera que no aplica para el presente caso, ya que el administrado tiene escritura, que justifica el título de propiedad de terreno".

**INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 20 de febrero de 2015, remite expediente N° 2014-740 de 30 de junio de 2015, señalando que "El archivo del trámite procederá cuando la solicitud se la realice sin condicionamientos y exigencias al Municipio del Distrito Metropolitano de Quito, tomando en cuenta que no existe acto decisorio del Concejo Metropolitano respecto a la solicitud, que el mismo se ha iniciado por voluntad de la administrada y que tiene relación exclusivamente a su derecho para acogerse a un proceso administrativo de regularización del área de su predio".

La Comisión acoge los informes técnicos y legales; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable al pedido relacionado con el archivo del expediente porque al momento no conviene a sus intereses como administrado.

**5.2 EXPEDIENTE: 2014-053137**

**SOLICITANTE:** Administración Zonal Los Chillos.

**PETICIÓN:** Declaratoria de Bien Mostrenco del predio No. 370722 con clave catastral No. 22021-13-003, requerido por la Junta Parroquial La Merced para la construcción de la Sede del Adulto Mayor del Programa 60 y Piquito.

**INFORMES TÉCNICOS:**

**La Administración Zonal Valle de Los Chillos:** Mediante oficio N° 1651-DGT-AZVCH DE 16 de octubre de 2014, emite criterio técnico **favorable** para la declaratoria de bien

mostrenco del predio No. 370722 con clave catastral No. 22021-13-003, requerido por la Junta Parroquial La Merced para la construcción de la Sede del Adulto Mayor del Programa 60 y Piquito.

**La Dirección Metropolitana de Catastro:** Mediante oficio N° 3349 de 11 de abril de 2014, remite ficha con datos técnicos del predio No. 370722 con clave catastral No. 22021-13-003, requerido por la Junta Parroquial La Merced.

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles:** Mediante oficio No. GEN-00881-3834-13-DMGBI de 30 de octubre de 2014, emite criterio **favorable** para la declaratoria de bien mostrenco del predio No. 370722 con clave catastral No. 22021-13-003.

**INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 2 de julio del 2015 remite expediente N° 2014-04064; y, "emite criterio legal **favorable** que la Comisión de Propiedad y Espacio Público, alcance del Concejo Metropolitano la declaratoria de bien mostrenco y disponga se incorpore al catastro urbano como bien de dominio privado, de propiedad del Municipio Metropolitano de Quito".

La Comisión acoge los informes técnicos y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano declare como bien mostrenco al predio No. 370722, clave catastral No. 22021-13-003, requerido por la Junta Parroquial La Merced para la construcción de la Sede del Adulto Mayor del Programa 60 y Piquito.

**5.3 EXPEDIENTE: 2014-066217**

**SOLICITANTE:** Sr. Alcides Heriberto Albán Hurtado.

**PETICIÓN:** Adjudicación de remanente vial por eliminación de área 81,61 m<sup>2</sup> en la curva de retorno de la calle Bilovan.

**INFORMES TÉCNICOS:**

**La Administración Zonal Eloy Alfaro:** Mediante oficio N° 06697-JZTYV de 1 de diciembre de 2014, emite informe **favorable** para que se continúe con el trámite de adjudicación solicitado.

**La Dirección Metropolitana de Catastro:** Mediante oficio N° 0002730 de 30 de marzo de 2015, fija el valor del terreno con el siguiente detalle:

Número de Faja	Área	Valor m <sup>2</sup>	Avalúo
----------------	------	----------------------	--------

01	81.61 m <sup>2</sup>	48,00 USD.	3.917,28 USD
----	----------------------	------------	--------------

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles:** Mediante oficio No. adj-00003-1225-015-dmgbi de 21 de abril de 2015 emite informe **favorable** para que se realice la adjudicación.

**La Dirección Metropolitana Financiera:** Reporta que “el área de terreno solicitada en adjudicación, no reporta ingreso o renta alguna al Municipio Metropolitano de Quito”.

#### INFORME LEGAL:

Procuraduría Metropolitana con fecha 23 de junio de 2015, remite el expediente N° 2015-01251, se pronuncia en sentido **favorable** para la Comisión de Propiedad y Espacio Público, alcance del Concejo Metropolitano de Quito, la autorización para el cambio de categoría de bien municipal de dominio público a bien municipal de dominio privado, y la enajenación directa de la faja de terreno, producto de remanente vial, a favor de su único colindante señor Alcides Heriberto Albán Hurtado.

La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano cambie de categoría de bien municipal de dominio público a bien municipal de dominio privado; y, la enajenación directa del área en referencia, a favor del señor Alcides Heriberto Albán Hurtado.

#### 5.4 EXPEDIENTE: 2014-132185

**SOLICITANTE:** Administración Zonal Los Chillos.

**PETICIÓN:** Declaratoria de bien mostrenco.

#### INFORMES TÉCNICOS:

**La Administración Zonal Los Chillos:** Mediante oficio No. 00001284 DGT-AZVCH de 11 de agosto de 2014, “emitió criterio técnico **favorable** a fin de alcanzar del Concejo Metropolitano de Quito, la declaratoria de bien mostrenco del inmueble en el que actualmente funciona el Centro Infantil del Buen Vivir Huahuacunata, ubicado en el sector de Tolontag de la Parroquia de Pintag”

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles:** Mediante oficio No. GEN-00452-03206-14-DMGBI, del 23 de septiembre de 2014, emitió informe técnico **favorable** para que se declare bien mostrenco al predio en el que actualmente funciona el Centro Infantil del Buen Vivir Huahuacunata, ubicado en el sector de Tolontag de la Parroquia de Pintag.

**La Dirección Metropolitana de Catastro:** Mediante oficio No. 4789 de 30 de mayo de 2014, anexa ficha técnica con los datos técnicos del inmueble en referencia.

**INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 14 de octubre de 2014 remite el expediente N° 132185-2014, con criterio legal **favorable**, para que la Comisión alcance el Concejo Metropolitano de Quito la autorización de declaratoria de bien mostrenco del inmueble en el que actualmente funciona el Centro Infantil del Buen Vivir Huahuacunata, ubicado en el sector de Tolontag de la Parroquia de Pintag.

La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano declare como bien mostrenco al inmueble en el que actualmente funciona el Centro Infantil del Buen Vivir Huahuacunata, ubicado en el sector de Tolontag de la Parroquia de Pintag.

**5.5 EXPEDIENTE: 2014-087410**

**SOLICITANTE:** Sr. Darío Rosales Buenaño como heredero de la señora Guadalupe del Carmen Buenaño Argoti.

**PETICIÓN:** Levantamiento de la prohibición de enajenar que pesa sobre el lote de terreno N° 1.6.4.A-13, adquirido al Municipio del Distrito Metropolitano de Quito.

**INFORMES TÉCNICOS:**

**La Administración Zonal Quitumbe** mediante Memorando N° 131-DAJ-2014 de 13 de junio de 2014, *"emite criterio **desfavorable**, fundamentado en el inciso 7 del artículo 2 de la Resolución CO 319 de 28 de abril de 2014, emitida por el Concejo Metropolitano, en razón de no haber justificado la necesidad de levantar la prohibición de enajenar que pesa sobre el inmueble referido"*

**INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 8 de septiembre de 2014 remite el Expediente N° 2014-2597, *"emite criterio legal **desfavorable** a la petición formulada por el señor ingeniero Guillermo Dueñas Buenaño, apoderado especial del señor Xavier Darío Rosales Buenaño, por cuanto una vez revisado el expediente, no se encuentra documento alguno que justifique, sea la venta del inmueble para afrontar enfermedades catastróficas del propietario, cónyuge o compañera en unión de hecho o bien que el propietario sea una persona de la tercera edad, conforme lo dispone el literal b) del artículo 1, de la Resolución del Concejo Metropolitano No. C 0319 de 19 de mayo de 2011"*.

La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen desfavorable al pedido de levantamiento de prohibición de enajenar que pesa sobre el lote de terreno No. terreno 1.6.4.A-13, adquirido al Municipio del Distrito Metropolitano de Quito.

**5.6 EXPEDIENTE:** 2014-107577

**SOLICITANTE:** Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles.

**PETICIÓN:** Reversión de comodato del predio No. 0803892 con clave catastral No. 13104-05-002.

#### **INFORMES TÉCNICOS:**

**La Administración Zonal La Delicia:** Mediante oficio N° 297 de 29 de enero de 2013, emite criterio técnico **favorable** a la reversión de comodato en referencia.

**La Dirección Metropolitana de Catastro:** Remite ficha con datos técnicos del predio.

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles** mediante oficio N°IDC-00039-3017-2014-DMGBI de 29 de julio de 2014, "emite informe técnico **favorable** para que se continúe con el trámite de reversión de comodato del predio No. 0803892 con clave catastral No. 13104-05-002.

#### **INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 24 de agosto de 2014 remite el expediente N° 2282-2014, y "emite criterio legal **favorable** para que la Comisión alcance del Concejo Metropolitano de Quito, la reversión de comodato del predio No. 0803892 con clave catastral No. 13104-05-002 de propiedad municipal con todas las mejoras que se hubieren realizado en el mismo, terminando de esta manera el contrato de comodato suscrito entre el Municipio de Quito y el Club Liga Deportiva Universitaria de Quito (LDU), el 18 de febrero de 2009.

La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano autorice la reversión de comodato del predio No. 0803892, clave catastral No. 13104-05-002.

**5.7 EXPEDIENTE:** 2013-227483

**SOLICITANTE:** Empresa Pública Metropolitana de Agua Potable y Saneamiento.

**PETICIÓN:** Convenio de uso para funcionamiento del Pozo Monjas Orquídeas.

### INFORMES TÉCNICOS:

La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles mediante oficio N°GEN-02379-2787-13-DMGBI de 1 de julio de 2014, "emite criterio técnico **favorable** para continuar con la elaboración del Convenio de Administración y Uso Múltiple de los predios a favor de la EPMAPS".

### INFORME LEGAL:

Procuraduría Metropolitana con fecha 19 de noviembre de 2014 remite con número de expediente N° 2014-03693 con criterio legal "Examinado el texto del Proyecto de Convenio, con fundamento en la normativa invocada y en razón de que la propuesta es constitucional y legalmente viable, esta Procuraduría remite el mismo para que se ponga en consideración".

La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable al pedido realizado por la Empresa Pública Metropolitana de Agua Potable y Saneamiento, y por tanto, autorizar el convenio de uso para funcionamiento del Pozo Monjas Orquídeas.

### **5.8 EXPEDIENTE: 2015-024156**

**SOLICITANTE:** Ing. Wilson Merino, Director Ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

**PETICIÓN:** Comodato del predio municipal No. 5195318, ubicado en la Av. Simón Bolívar, barrio Santa Rosa, parroquia Cumbayá.

### INFORMES TÉCNICOS:

**La Administración Zonal Tumbaco:** Mediante oficio No. 810-AMZT-DGT-GU-2015 de 9 de abril de 2015 "emite informe **favorable** a la entrega en comodato del predio municipal No. 5195318, clave catastral No. 1041005003, ubicado en la Av. Simón Bolívar y línea férrea, el mismo que por sus instalaciones, así como por su área de (9.065,00 m<sup>2</sup>) si permite la implementación del proyecto "ESCUELA GRANJA FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA", Y SU UBICACIÓN PERMITE UN RÁPIDO ACCESO DESDE DIFERENTES SECTORES DEL Distrito".

**La Dirección Metropolitana de Catastro:** Remite ficha técnica con los datos del referido inmueble municipal.

**La Dirección Metropolitana de Gestión de Bienes Inmuebles:** Mediante oficio N°GEN-00230-1830-15-DMGBI de 15 de junio de 2015, "emite criterio técnico **favorable** para que el Concejo Metropolitano autorice la entrega en comodato del predio municipal No. 5195318, clave catastral No. 1041005003, ubicado en la Av. Simón Bolívar y línea férrea, el



mismo que por sus instalaciones, así como por su área de (9.065,00 m<sup>2</sup>) si permite la implementación del proyecto "ESCUELA GRANJA FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA", Y SU UBICACIÓN PERMITE UN RÁPIDO ACCESO DESDE DIFERENTES SECTORES DEL Distrito".

**Secretaría de Territorio, Hábitat y Vivienda:** Mediante oficio No. STHV-DMGT-1042 de 13 de marzo de 2015 emite criterio técnico **favorable** para que continúe el trámite de entrega en comodato.

**INFORME LEGAL:**

Procuraduría Metropolitana con fecha 7 de agosto de 2015 remite con número de expediente N° 2015-01940 emite criterio legal **favorable** para la entrega en comodato del inmueble municipal de dominio privado a la Fundación Cecilia Rivadeneira, para ser destinado a la implementación del proyecto "Escuela Granja Fundación Cecilia Rivadeneira", conforme el trámite establecido en los artículos 1.308 y siguientes del Código Municipal para el Distrito Metropolitano de Quito.

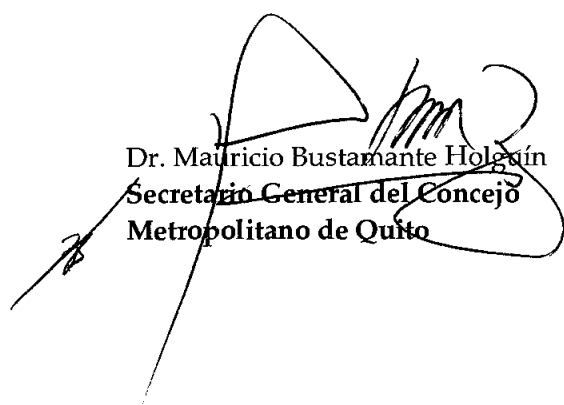
La Comisión acoge los informes técnico y legal; y, en tal virtud, **resuelve:** emitir dictamen favorable para que el Concejo Metropolitano renueve el comodato del inmueble en referencia, por quince años, a favor de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

Siendo las 16h55, y al haberse agotado los puntos del orden del día, se clausura la sesión. Firman para constancia de lo actuado el señor Presidente de la Comisión, y el señor Secretario General del Concejo Metropolitano de Quito.



Ecd. Luis Reina  
Presidente de la Comisión de  
Propiedad y Espacio Público

Ximena A.  
27-08-2015



Dr. Mauricio Bustamante Hologuín  
Secretario General del Concejo  
Metropolitano de Quito

**A  
N  
E  
X  
O**

**No.**

**1**



# Proyecto Escuela Granja

Fundación Cecilia Rivadeneira

A handwritten signature in black ink, consisting of several vertical and diagonal strokes, located in the bottom left corner of the page.



La Fundación Cecilia Rivadeneira (FCR) nació en el 2004 como un emprendimiento juvenil para transformar la vida de los niños/as diagnosticados con cáncer en el Ecuador y su entorno familiar y social. Es un trabajo realizado con corazón, cabeza y todas las manos posibles enfocadas en tocar todos los frentes que afecten al entorno de los pequeños. Es una organización que no solo acaricia, toca, siente, besa, sino que es capaz de transformar, efectivamente la vida de los niños con cáncer y sus familias en el Ecuador. Hay que construir una sociedad mucho más optimista y solidaria. Al lograrlo, el resultado es multiplicador y los beneficiarios/as son todos. Devolver a los niños/as con cáncer y sus familias el derecho a sonreír es el trabajo integral que realiza la Fundación.

#### Misión

Mejorar la calidad de vida de los niños/as con cáncer y sus familias en el Ecuador a través de la investigación, educación, salud y recreación.

#### Visión

Transformar la calidad de vida de los niños/as diagnosticados con cáncer y sus familias en el Ecuador.



## **1. Datos Generales**

### **1.1 Nombre del Proyecto**

ESCUELA GRANJA. "Proyecto de formación integral"

### **1.2 Entidad Ejecutora**

Fundación Cecilia Rivadeneira

### **1.3 Ubicación Geográfica**

En la provincia de Pichincha, en la ciudad de Quito, antigua sede del Colegio Johannes Keppeler. Av. Simon Bolivar s/n San Juan Alto de Cumbaya 1500 m al sur del puente sobre el río Machangara.

### **1.4 Sujetos de Derecho**

#### **1.4.1 Directos**

- Niños, niñas y adolescentes con cáncer.
- Madres, padres o tutores legales de los niños/as con cáncer.
- Hermanos y hermanas (menores de 18 años) de los niños con cáncer
- Voluntarios y voluntarias de la fundación.

#### **1.4.2 Indirectos**

- Empresas
- Sociedad civil
- Universidades
- Colegios



## 2. Contexto y problemática social

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño/a enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico.

Si bien es cierto que durante los últimos años se ha recorrido un largo y difícil camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños/as con cáncer y la de sus familias a partir de avances en los medios diagnósticos y en la efectividad de los tratamientos y de progresos en las condiciones de la hospitalización y en la atención educativa queda, sin embargo, un largo camino por recorrer hasta conseguir un modelo ideal de intervención donde los pacientes y no la enfermedad sean el objetivo del cuidado.

Las experiencias de los miembros de la fundación evidenciaron la necesidad de generar un conocimiento científico sobre el impacto socioeconómico que representa el diagnóstico de cáncer en niños y sus familias. Es por esto que, en el 2012, impulsamos el programa de investigación "Háblame de ti". A través de este proceso, se logró determinar las necesidades puntuales de aquellos pacientes que acuden a tratamientos en los principales Hospitales de Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo. Esta investigación ha sido fundamental en nuestro compromiso por satisfacer y adaptarnos a las necesidades cambiantes de los NNA con cáncer y sus familias, teniendo como uno de nuestros objetivos principales el ofrecer programas con mayor relevancia, alcance y efectividad a beneficio de estos.

Los resultados revelan una alta afluencia de pacientes y familias que migran hacia las grandes ciudades del país, en busca de un tratamiento adecuado que se ajuste a sus necesidades. Esto revela no solo la diversidad de provincias de las que provienen los pacientes, sino la carencia de hospitales especializados en atención Oncológica – Pediátrica, en provincias alejadas como las del Oriente ecuatoriano, o pequeñas como Santo Domingo de los Tsáchilas, Cañar y Bolívar. En efecto, la movilidad forzada es, en sí misma, una condición que promueve un estado de vulneración en las familias, quienes deben abandonar sus hogares para acceder al derecho a la salud de uno de sus miembros. Este escenario, indudablemente, ubica a estas personas en una situación de doble victimización, tanto por los efectos de la enfermedad, como del incremento significativo del gasto mensual familiar. El citado estudio concluye que el ingreso promedio de cada familia con al menos cinco miembros es de menos de cuatrocientos dólares americanos. A este promedio de ingresos mensuales debe restarse los costos del transporte interprovincial, gastos de comida y alojamiento de las personas que acompañan al niño/a a los hospitales.



En las familias que dependen de dos fuentes de ingresos, cuando la madre se vuelve económicamente inactiva, se presentan abruptos impactos en el resto de la familia. Generalmente, se configura a partir de la pérdida de derechos de los hermanos de estos pacientes oncológicos, como el derecho a la educación, el derecho a jugar, y a permanecer bajo el cuidado y tutela de sus padres. Por el contrario, este contexto los obliga a iniciar actividades de comercio informal o mendicidad con el fin de apoyar con los ingresos económicos de la familia. En otros casos, cuando los niños o niñas no presentan una edad en la que puedan integrarse a la actividad económica familiar, son encargados en casas de vecinos, parientes o amigos de la familia cercana. Esto, en cambio, los expone a situaciones de riesgo, como la violencia sexual, maltrato y labores domésticas a cambio de comida. Además, el impacto psicológico que produce el diagnóstico de la enfermedad en la familia, ubica a esta población como indirectamente afectada, que requiere de atención y seguimiento especializado.

En conclusión, la problemática que envuelve el diagnóstico de un niño/a con cáncer en el Ecuador, pone en evidencia en primer lugar, la necesidad de mejorar los servicios de salud pública, y, en segundo lugar, repensar la enfermedad como un fenómeno global que atañe a todos los miembros de la sociedad, que demanda de una atención integral por parte del Estado. De este modo, una enfermedad catastrófica obliga a la resolución de diversas problemáticas, (erradicación de la pobreza, educación, seguridad social, viviendas o albergues dignos y acceso a servicios de transporte público adecuado), que posibilite respuestas permanentes ante los impactos en el niño y su familia.

### **3. Justificación**

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica desencadena en la familia múltiples situaciones que desorganizan la dinámica habitual en la que está inmerso el entorno inmediato del niño/a. Desde la situación socioeconómica hasta las relaciones interpersonales de todos los miembros de la familia, son afectadas por esta enfermedad que enfrenta a cualquier decisión cotidiana, con la idea de una muerte inminente.

El 68% de las familias han tenido que endeudarse ya que en familias de bajo recursos el promedio de ingresos es de tan sólo \$500 y los gastos médicos y de transporte superan sus ingresos. Esto supone que muchos niño/as abandonen el tratamiento por problemáticas económicas y sociales y nos superen la enfermedad lo que provoca que el porcentaje de muerte en el Ecuador a causa de la enfermedad en estos pacientes sea alto.

Muchos niños son víctimas de discriminación a causa de su enfermedad, incluso por personas que forman parte de su núcleo familiar cercano, sin que esto sea una situación consciente. Esta tendencia a alejarse de aquello que se considera anormal, ha promovido que la sociedad se convierta en un agente vulnerador de derechos, aislando a aquellas personas que necesitan atención prioritaria, no solo médica, sino integral; es decir, tomando en cuenta todos los aspectos básicos para un óptimo desarrollo en comunidad. Se habla entonces, de una discriminación latente dentro de todas las esferas en las que se desarrolla el ser humano, ante la cual ha resultado más fácil superponer el derecho emergente a la salud, dejando de lado un aspecto importante para el desarrollo, como el derecho a la educación.

Entre los pacientes pediátricos de los Hospitales Públicos de Quito, son numerosos los casos de familias de escasos recursos, cuyos hijos han abandonado el sistema escolar a causa de una enfermedad catalogada como grave o catastrófica. Las causas son diversas y suelen encontrarse, entre las más importantes, factores económicos, recurrencia de los tratamientos y hospitalizaciones, y, una menos investigada, la discriminación. Es importante mencionar que ésta se observa de muchas maneras; algunas relacionadas con el aspecto físico del niño (bullying), otras con la baja en su rendimiento académico o en sus inasistencias a clases.

El objetivo de este trabajo es visibilizar la discriminación en el derecho a la Educación que viven los niños y niñas pacientes de cáncer en el Ecuador, a causa de la falta de articulación de los organismos competentes del Estado y de la situación socioeconómica de las familias.

No es raro que los padres y madres decidan apartar del proceso escolar a los niños/as con diagnósticos recientes, mientras se obtiene un análisis certero y específico de la patología, además el acoso escolar ha sido uno de los grandes factores del abandono escolar, casi el 48% de los niño/as pacientes ha sido discriminado por su enfermedad y el 83% reciben un rechazo por parte de los compañeros de clase y gente en la calle.



Es entendible entonces, que las familias se encuentren día a día con la necesidad de recurrir a varios medios a través de los cuales el derecho a la salud sea garantizado. El recorrido por hospitales públicos, la falta de acceso a sangre y a atención especializada en todas las provincias, hacen que toda la familia deba trasladarse desde varias provincias, a las principales ciudades con el fin de recibir tratamiento. En este contexto, el Ecuador aún no ha desarrollado una estrategia que permita a esta población acceder a un servicio de educación pública de calidad, ni a alternativas específicas que permitan a estas familias reinsertarse en la comunidad.

Tanto las necesidades educativas de niños/as con enfermedades catastróficas, como las alternativas que promuevan la idea de una vida digna para las familias, han sido invisibilizadas por privilegiarse el derecho a la salud. De esta forma, no se han generado programas de inclusión integral para la población afectada por este tipo de enfermedades, ni programas de asistencia a familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad. Esto promueve una imagen desalentadora en términos de crecimiento integral y de predisposición a la cura. Ante la creciente migración de familias a causa del diagnóstico, se hace evidente la necesidad de generar dos aspectos: en primer lugar un sistema de acompañamiento pedagógico alternativo para los niños y niñas con enfermedades catastróficas. Y, en segundo lugar, una estructura social apoyada en la familia y el entorno inmediato del niño, que permita que los niños continúen su proceso de desarrollo integral saludable.

Hay coincidencia en subrayar que, uno de los efectos inmediatos al diagnóstico de Cáncer de uno de los niños miembros de una familia, corresponde a los innumerables cambios en la dinámica familiar. En efecto, se produce un giro importante en los roles de cada uno de los miembros que replantean su vida alrededor de una supuesta idea de muerte que puede afectar a uno de sus integrantes. La carga, ansiedad y depresión que enfrentan los integrantes de una familia de un niño/a con cáncer, revelan la necesidad de explorar el clima emocional que va surgiendo durante el tratamiento del niño, un aspecto que va más allá de abordar la propia enfermedad.

De allí que los estudios en los estilos de afrontamiento, reconozcan los efectos en los cuidadores primarios y la relación en este impacto en la capacidad de ayuda que pueda proporcionar al niño. Se ha identificado que durante el inicio de la enfermedad, los padres pueden adoptar creencias negativas y erróneas en relación al cáncer<sup>12</sup>, que se relaciona con la ansiedad y desconocimiento sobre lo que ocurrirá posteriormente.

Tal como se ha mencionado, el cuidado de un niño con cáncer exige una reestructuración integral a nivel de la esfera familiar, social, laboral y económica de las personas que conforman su entorno inmediato. Específicamente, la persona que se convierte en su cuidador primario, soporta la carga de sostén de sí misma y de los demás integrantes de la familia mientras atraviesan una crisis ante las emociones ocasionadas por la amenaza de una pérdida.

En adición, las fases iniciales del tratamiento, vienen acompañadas de niveles elevados de ansiedad a causa de la falta de información oportuna, y de la indiferencia de algunos de los miembros del sistema de salud pública. Es importante mencionar aquí que en muchas ocasiones los adultos presentan dificultades para acceder a información certera o se encuentran expuestos al uso de un lenguaje específico que utilizan los profesionales de la salud, que deja al cuidador en un total desconocimiento de los procedimientos médicos que forman parte del tratamiento.

#### **4. Normativa**

Analizando la normativa internacional existente tenemos:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos, Art. 25 y 26 (1948).
- Pacto Internacional de Derechos Sociales, Económicos y Culturales, Art. 13 (1966).
- Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, Art. 10 y 14 (1946).
- Convención Internacional para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, Art. 5 (1965)
- Convención por los Derechos del Niño, Art. 28 y 29 (1959)
- Convención contra la Discriminación en Educación, Art. 3, 4 y 5 (1960)

Además de otros compromisos reafirmados por varios países, tales como:

- Cumbre Mundial para el Desarrollo Social de Copenhague. Compromiso 6 (1995)
- Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing. Plataforma de Acción de Beijing, párrafo 69, 80, 81, y 82 (1995)
- Declaración Mundial de Educación para todos. Preámbulo y Art. 1 (1990)
- Afirmación de Amman (1996).

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) (1966), que en el art. 13 sostiene el derecho a la educación como un derecho fundamental e inherente al ser humano. Introduce la noción de obligatoriedad en cuanto a su aplicación por parte de los estados, estableciendo que toda persona tiene derecho a la educación. De acuerdo al Pacto Internacional de Derechos Civiles (1966) en su Parte III. Artículo 18 numeral 4, señala la obligación de los estados de respetar la libertad de los padres en cuanto a la educación de sus hijos con el fin de garantizar se cumpla con este derecho.

A partir de la aprobación de la Constitución Política del Ecuador en el año 2008, se hicieron visibles nuevas formas de abordaje de los Derechos. En dicha Carta se conceden nuevos títulos producto de significados y de una visión integradora de nuevas formas de convivencia ciudadana y democrática: el Sumak Kawsay. Estos nuevos enfoques nombrados como derechos del Buen Vivir, derechos de libertad, derechos de los pueblos,

derechos de participación, derechos de protección y los derechos de las personas y los grupos de atención prioritaria, entre otros. Estos derechos constituyen la expresión de una nueva relación entre la sociedad y el estado ecuatoriano, a la luz de la posibilidad de que dicho catálogo de derechos sea garantizado a través de mecanismos competentes para tal tarea.

Desde la Carta Fundamental del año 1998, ya se reconocían los derechos de los grupos vulnerables, que incluían a las personas con enfermedades catastróficas. No obstante, no se desarrollaron los mecanismos institucionales para el cumplimiento de tales derechos. A partir de la actual Constitución, se exponen y visibilizan a los grupos de atención prioritaria en un escenario nuevo, en un contexto social progresista, integral y sostenido por un sistema promotor de la inclusión y la equidad social. Se plantea un esquema garantista que destaca, entre otros, el acceso universal y gratuito a la salud, la educación y la universalización de la seguridad social. Específicamente, en el art. 50, se busca asegurar una vida digna por medio de normas destinadas a la protección de las personas y grupos de atención prioritaria que padecen enfermedades raras o catastróficas. Ello se fundamenta en el derecho a la vida, al Buen Vivir (salud y seguridad social), el derecho a la igualdad y el principio de equidad.

A pesar de la inclusión de este artículo, la definición sobre enfermedades catastróficas se desarrolló en la normativa ecuatoriana en el año 2012, a través de la creación y puesta en marcha del Programa Joaquín Gallegos Lara. Esta propuesta inicialmente buscaba fomentar la inclusión y el respeto a los derechos de las personas con discapacidad severa y profunda y en situación crítica. Más adelante, en el Registro oficial No. 798, se encuentran definidas las enfermedades catastróficas como: "Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras". (Revista Judicial. [derechoecuador.com](http://www.derechoecuador.com). 2012. <http://www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2012/septiembre/code/20503/registro-oficial-no-798--jueves-27-de-septiembre-del-2012>)

Esta definición demuestra una relación directa entre el diagnóstico de la enfermedad con el impacto económico que genera a causa del tratamiento en el entorno familiar y social inmediato del paciente. En este mismo documento, el Ministerio de Salud Pública establece una clasificación no solo de estas patologías, sino además de criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas. Esto se especifica en los siguientes criterios: en primer lugar, que impliquen un riesgo alto para la vida; segundo, que sea una enfermedad crónica y por lo tanto, que su atención no sea emergente; tercero, que su tratamiento pueda ser programado; cuarto, que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y, en quinto lugar, que su tratamiento o intervención no pueda ser cubierto, total o parcialmente, en Hospitales Públicos o en otras instituciones del Estado ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

Con estos antecedentes es lógico encontrar que el diagnóstico de cáncer, en todas sus manifestaciones, se ubique entre las enfermedades catastróficas de mayor incidencia en el país. Esto ha impulsado que varias instituciones -tanto estatales como de la sociedad civil- conciban distintas estrategias que permitan brindar protección especial a los pacientes diagnosticados con esta enfermedad y sus familias. Específicamente, al referirnos a cáncer infantil, las necesidades de asistencia y protección se agudizan al considerar que niños, niñas y adolescentes constituyen un grupo de atención prioritaria y que es responsabilidad del Estado velar por la protección integral de sus derechos. En este punto, cuando se consideran los derechos de niños/as con enfermedades catastróficas en el Ecuador, no se realiza desde una normativa específica para esta población. En efecto, estos derechos están contenidos en los derechos fundamentales inherentes a todos los seres humanos. Sin embargo, también requiere de un grado de especificidad mayor que permita identificar las diversas situaciones de protección.

Según el art. 50 de la *Constitución Política del Ecuador*, las personas diagnosticadas con enfermedades catastróficas, deben tener acceso a una atención médica especializada y brindada de manera gratuita por la autoridad Sanitaria Nacional. Esto incluye la atención en todos los niveles y el acceso a medicinas e insumos especiales para su tratamiento. Los programas de protección generados por el estado ecuatoriano buscan brindar asistencia financiera como estrategia de aseguramiento no contributivo, y un acceso oportuno a los sistemas de salud. En el país hay diversas entidades que abordan los derechos de los niños, tales como el Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el Ministerio de Salud o el Ministerio de Educación, entre otros.



No obstante, dichas instituciones presentan limitaciones en su capacidad de articulación para garantizar que no se vulneren los derechos de niños/as con enfermedades catastróficas. Si bien la promulgación en Ecuador del Código de la Niñez y Adolescencia (2003), reconoce que los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derechos y requieren de sistemas de protección específicos, el Estado no ha logrado satisfacer necesidades específicas y cerrar las brechas existentes en el tema de acceso a la salud y educación.

Más allá de los vacíos legales que afectan el goce pleno de derechos de esta población, se puede denotar que, a raíz de este tipo de diagnóstico, también se generan procesos de exclusión que se han venido naturalizando para el mismo paciente, la familia y las prácticas de diversas instituciones públicas. Este proceso ha sido denominado como discriminación múltiple que se puede explicar desde una perspectiva “interactiva”. Dicha perspectiva explica que: “Cada una de las identidades de objeto de prejuicio que coexisten en la misma persona interactúan en una forma sinérgica y, como consecuencia de esto, el resultado es superior a la suma de los eventos individuales o una multiplicación de las exclusiones”<sup>8</sup>. (Campo-Arias, A. y Otros, “Correlación entre homofobia y Racismo en estudiantes de medicina”. Universidad del Norte, Psicología desde el Caribe Vol. 31, 2014, pág. 28.)

Los niños/as con cáncer que asisten a los hospitales públicos, son víctimas del prejuicio marcado por la pobreza, el nivel de educación de los padres, el estigma de discapacidad y la cronicidad que presupone la enfermedad. No es difícil encontrar una relación directa entre la gravedad de la enfermedad catastrófica con la necesidad de la presencia completa de alguno de los padres en el proceso de tratamiento. Esta situación obliga a este progenitor a aislarse y a abandonar su trabajo y cualquier relación interpersonal anteriormente existente.

Con estos antecedentes, estas familias pasan a formar parte de las minorías que se contraponen a una idea de “normalidad”, legitimadora de procesos de exclusión. Entre las más notables observamos: padres o madres desempleados, niños/as casi analfabetos a causa de la deserción escolar, hermanos/as en situación de abandono, familias víctimas de movilización interna y con necesidad de albergue y la presencia de situaciones de discriminación. No está demás mencionar que el solo hecho de identificar estas minorías supone la presencia de un gran desafío que invita a abandonar las formas tradicionales en las que se piensa la enfermedad. Más allá de ubicar la patología únicamente en el paciente con necesidades de acceso inmediato a la salud, se debe situar a esta población como ciudadanos, sujetos de derechos desde un inicio.



Esto supone una articulación de los sectores sociales que permitan llevar a la práctica toda la normativa existente. De allí que el inicio de una intervención requiere reflexionar en la necesidad de inclusión en todos los niveles como un derecho humano que va más allá de la situación de enfermedad o discapacidad y que refiere a la no exclusión y al aumento de la participación de todos los miembros de la comunidad.

## **5. Descripción del proyecto**

La escuela granja de la Fundación Cecilia Rivadeneira es un espacio de integral para los niños/as con cáncer, sus familias y los voluntarios/as donde se crea un paraguas integral que impulse procesos de desarrollo social, educativo y económico en post de mejorar la calidad de vida de los niños/as con cáncer.

Esta escuela constará con dos líneas de ejecución para la implementación de los programas y proyectos basadas en primer lugar una reforma arquitectónica y en segundo lugar una línea operativa.

### **5.1 Propuesta arquitectónica**

Para la implementación de este proyecto Fundación Cecilia Rivadeneira tiene contemplado recibir en convenio de comodato un terreno de propiedad del Municipio de Quito que se encuentra ubicado en la provincia de Pichincha, en la ciudad de Quito, antigua sede del Colegio Johannes Keppeler. Av. Simon Bolivar s/n San Juan Alto de Cumbaya 1500 m al sur del puente sobre el río Machangara.

Alcance Económico: Que la propuesta arquitectónica sea costeable cuando sea implementada en todos los Programas de Desarrollo de Áreas (PDA's) según los fondos asignados por la Institución.

Alcance Físico: Que por medio del Proyecto Arquitectónico se fomenten los valores Familiares, Educativos, Cognoscitivos, de salud, Comunitarios.





Alcance Académico: Es proporcionar a la Organización los requerimientos técnicos necesarios para la realización del proyecto, los cuales son:

- Planos Constructivos:

Planos Arquitectónicos.

Planos Estructurales y Fundaciones.

Planos de Instalaciones Hidráulicas.

Planos de Instalaciones Eléctricas.

Planos de Instalaciones Complementarias.

Para desarrollar o elaborar un trabajo de investigación se tiene que tomar en cuenta el mejor modo de abordarlo y llevar una secuencia lógica de todos los procesos, la mejor manera de estudiar un fenómeno o un objeto de estudio es investigando todas sus partes o etapas para que así se tomen en cuenta todos los factores necesario para obtener el mejor resultado de la investigación, en este caso se subdividen en tres etapas, las cuales se mencionan a continuación:

#### ETAPA UNO: GENERALIDADES.

En esta etapa lo que consiste es la formulación más básica de estudio, entendiendo su principios, sus fines y sus objetivos; se establece El Planteamiento del Problema, el cual consiste en el enunciado del problema y pretende informar de que consiste el trabajo de investigación, a la vez se establecerán los motivos por los cuales se elaborara dicha investigación. Deberá establecer los puntos de estudio y lo que se desea abordar; dando puntos generales y específicos para determinar el fenómeno.

#### ETAPA DOS: ANTEPROYECTO.

Luego de obtener los resultados necesarios para proponer la posible solución, estos datos entran en un proceso de formulación e interpretación; el cual se analizaran todas las variables con el fin de establecer las posibles soluciones de una forma gráfica, lo que le llamaremos Anteproyecto Arquitectónico y consiste en el estudio del establecimiento de las necesidades utilizadas en el proyecto y la separación de las áreas según su utilidad en lo que le llamaremos Zonificación. Tomando en cuenta los Criterios de Diseños necesarios

para formular la propuesta más ideal para solventar la Problemática, expresándola en una forma arquitectónica.

#### ETAPA TRES: PROYECTO ARQUITECTONICO.

En esta etapa comprende el diseño definitivo, el cual expresa la solución gráfica del problema planteado de forma completa. Aquí se presentan los planos definitivos, el diseño del proyecto, la memoria de cálculo realizada con sus debidos costo para su ejecución y se ven expresados los Criterios Formales (Forma, Color y Texturas), Criterios Funcionales (Orientación, ventilación, Iluminación y Circulación) y Criterios Tecnológicos (Detalles constructivos y Materiales).

#### Establecimiento de las Áreas necesarias

Para tener una mejor formar de estructurarlo se detalla en Zonas, Área, Espacios y Sub-espacios:

##### a. Zona Administrativa.

###### i. Área Administrativa.

- Espacios: Dirección, oficinas, sala de Reuniones.
- Centro de Investigación
- Sala de Focus Group

##### b. Zona Educativa.

###### i. Área de Aulas.

- Clases Individuales y grupales

La idea es crear un espacio accesible para los niño/as con enfermedades catastróficas que sea alegre con paredes coloridas pero no agresivas con ventanas luminosas, que cumpla las normas de bioseguridad.

Podríamos tener aulas grupales con mesas redondas y espaciosas; y algunas individuales que podrían tener camillas.

- Aulas para el voluntariado





Este Aula debe ser diáfana con mesas y sillas, pero que no estorben para realizar taller dinámico. Debe tener una computadora, un infocus, un pizarrón y podíamos pintar una pared de pizarra para realizar actividades.

- Aula de artes escénicas

Espacio abierto en un aula donde puedan ensañar talleres de teatro y danza, por lo tanto deberíamos poder tener un espacio amplio con un espejo al frente, como sala de baile, para que los niño/as puedan ensayar. Tener un espacio con taquillas para poder dejar las cosas.

Materiales como pelotas, maracas, un telón...

- Aulas de computación

Tener un aula con 30 computadoras, un infocus un pizarrón

ii. Biblioteca lúdica

b. Zonas comunales

Sala grupal

Esta sala serviría como sitio de encuentro entre los voluntarios/as, mamás y niño/as. Debería ser un espacio con sofás, mesas pequeñas para los niño/as, estanterías con juegos de mesa. La decoración debe ser acogedora y alegre.

c. Zona Alimenticia.

i. Área de Cocina.

- Espacios: Recepción de Alimentos,
- Almacenaje de Alimentos, Lavado de Alimentos, Cocinado de Alimentos, Estación de Servicio, Comedor y Zona de Apoyo.

d. Zona Médica.

i. Área Clínica.

10 camillas, botiquín y todos los instrumentos necesarios para poder atender a los niño/as. Este espacio debe ser dinámico y amistoso.



e. Zona Recreativa.

Alrededor de la casa debería ser áreas de ocio con animales, una casa en el árbol y una pequeña granja. Todo debe ser accesible sin barreras, teniendo en cuenta que hay muchos niño/as que van en sillas de ruedas o con movilidad reducida, por lo tanto debemos tener en cuenta que no debe haber barreras arquitectónicas.

Cancha multiuso

Esta debería ser una cancha de fútbol pero además que podamos usarla para realizar actividades deportivas y de ocio. Puede tener carpas alrededor , bancos ..

f. Zona de Servicios.

i. Área de Servicios

- Espacios: Lavamanos, Servicio, Sanitarios, Basureros.

g. Zona de Almacenamiento.

i. Área de Bodegas

- Espacios: Bodega de Accesorios de Limpieza y Bodega de Accesorios Didácticos.

h. Zona de Parqueo.

i. Área de Parqueo.

- Espacio: Estacionamiento.

## 6. Proyecto Social

La Escuela se constituye como un lugar integral que impulse procesos de desarrollo económico y social para los niño/as con cáncer y sus familias. Es decir, una práctica y un espacio que se pueda sentir como suyo conformando una identidad como Fundación, pero no pretendemos un club, o una institución que sólo hable de lo que se vive, sino que transmita los elementos significativos de la cultura que es reconocida y valorada socialmente por todos. Se trata de construir la vinculación real de la escuela con la vida cotidiana, con el barrio, con la comunidad donde se inserta. Capacidad para la organización y el reconocimiento del otro, implica también educar en el empoderamiento, la autoestima, el reconocimiento de cada ser humano. Se trata de mirar y hacer “parir” en cada uno, lo de más humano que hay, lo que hace que yo sea valioso. Sintetizando: Entendemos educar como un proceso de producción, recreación y creación y no como meramente transmisión pasiva de conocimiento.

Basados en la problemática social anteriormente mencionada se ejecutaran programas alineados con los ejes de educación, la recreación e investigación se crean programas y proyectos con un enfoque de desarrollo social basado en las necesidades y demandas de la población a la cual nos dirigimos.

Es por ello que la Escuela Granja potencia la educación como camino esencial para el Desarrollo Sostenible. Los ciudadanos del mundo tienen que encontrar su camino hacia la sostenibilidad. Nuestra base de conocimientos actual no contiene las soluciones a los problemas ambientales, sociales y económicos contemporáneos. La educación de hoy en día es crucial para que los líderes y ciudadanos del mañana desarrollen la habilidad de encontrar soluciones y crear nuevos senderos hacia un futuro mejor.

La Educación para el Desarrollo Sostenible (EDS) no es un programa o proyecto en particular, sino que es más bien un paradigma que engloba las muchas formas de educación que ya existen y las que quedan por crear. La EDS promueve esfuerzos para repensar programas y sistemas educativos (tanto métodos como contenidos) que actualmente sirven de apoyo para las sociedades insostenibles.

#### La Educación para el Desarrollo Sostenible:

- Se basa en los principios y valores subyacentes al Desarrollo Sostenible;
- Usa una variedad de técnicas pedagógicas que promueven el aprendizaje participativo y los pensamientos elevados;
- Promueve el aprendizaje a lo largo de toda la vida;
- Es relevante a nivel local y culturalmente apropiada;
- Se basa en las necesidades, percepciones y condiciones locales pero reconoce que el satisfacer las necesidades locales a menudo tiene impactos y consecuencias internacionales;
- Concierna a la educación formal, no formal e informal;
- Aborda el contenido teniendo en cuenta el contexto, los asuntos internacionales y las prioridades locales;
- Desarrolla la capacidad civil para tomar decisiones como comunidad, la tolerancia social, la gestión de los recursos ambientales, una fuerza laboral adaptable y una buena calidad de vida;
- Es interdisciplinaria. Ninguna disciplina puede apropiarse de la EDS para sí misma; todas las disciplinas pueden contribuir a la EDS.

Siguiendo estas líneas La Fundación Cecilia Rivadeneira apuesta por un Programa de formación integral de manera simultánea a través de tres Programas que involucran de manera activa a la comunidad beneficiaria directa: Niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, sus familias y el cuerpo de voluntariado de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

Se trata de brindar un espacio de encuentro entre la enfermedad y las alternativas de resiliencia que ofrece el trabajo en comunidad. La labor académica que se llevará a cabo en este proyecto, se realizará a través de técnicas andragógicas y pedagógicas multigrados, aplicables a todos los contextos en los que se presenta el cáncer; y adaptables al proceso de acompañamiento directo brindado por los voluntarios y voluntarias a los pacientes con cáncer y sus familias.

Parte de sus contenidos, estarán orientados a brindar una visión optimista del nuevo escenario al que se enfrentan a partir del diagnóstico de la enfermedad. Esto, como una forma positiva de afrontamiento que permita encontrar oportunidades a raíz de la crisis que supone la patología, a nivel familiar y socioeconómico. En esta misma línea, el



programa pretende promover la idea de participación activa de sus beneficiarios, en todas las esferas sociales, condición necesaria para la convivencia en igualdad y equidad.

La Fundación Cecilia Rivadeneira, organiza, promueve y desarrolla espacios académicos informales a través de la metodología de facilitación de talleres gratuitos. Con el fin de fortalecer las competencias de los niños con cáncer, padres y voluntarios beneficiarios de este proyecto, las jornadas de formación han sido planificadas alrededor de diversos temas enfocados al área de la responsabilidad social, el arte y la formación para el emprendimiento. Cada uno de ellos, contará con la presencia y el aval de expositores, profesionales y actores sociales altamente capacitados en las temáticas que se desarrollan.

#### Objetivo General

Instituir el CENTRO DE FORMACIÓN INTEGRAL DE LA FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA con una visión altamente profesional en el área desarrollo social, a través de tres proyectos de formación continua que promuevan el desarrollo de habilidades de liderazgo, el espíritu emprendedor y los procesos de inclusión.

#### Población Objetivo

El Proyecto de Formación Integral de la Fundación Cecilia Rivadeneira está dirigido los niños/as con cáncer, a las madres, padres y tutores legales, voluntarios de la FCR, estudiantes universitarios, profesionales de las áreas de la educación y salud y a toda la población interesada en desarrollar una visión integral y profesional de la temática del voluntariado en el Ecuador.

#### Objetivos Específicos

- Crear la primera escuela de formación para el voluntariado en Ecuador.
- Establecer la primera escuela de Formación continua para madres, padres y tutores de niños/as con enfermedades catastróficas.
- Constituir la primera escuela de Formación en artes escénicas para niños/as con enfermedades catastróficas.

## 7. ESTRATEGIA/ aplicación del proyecto

### 7.1. Especificar por Componentes

#### **Componente 1: ESCUELA DE FORMACIÓN EN ARTES ESCÉNICAS PARA NIÑOS/AS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.**

##### Descripción

El arte y juego desarrollan capacidades personales, como la imaginación, la observación, la creatividad y la expresión corporal y oral, además de potenciar habilidades para la comunicación mejorando el optimismo, la seguridad, las relaciones personales, laborales sociales. A través de herramientas útiles y necesarias en el desarrollo humano y la inclusión social, se ha desarrollado una metodología específica partiendo de técnicas, propias de la lúdica, el universo del teatro, la Danza, la Música, las Artes Plásticas y Visuales.

Al ser la ALEGRÍA nuestra carta de presentación, descubrimos que el juego es una mecánica de aprendizaje inherente en el ser humano. Desde la infancia todos hemos aprendido a relacionarnos, en el ámbito familiar, social, cultural, a través del juego.

Y es que ¿a quién no le gusta jugar? Mediante el juego el niño/a aprende a relacionarse, se sensibiliza, se sorprende, reconoce, investiga, descubre y comparte. Para los niños/as la vida es una aventura lúdica y recreativa. Para ellos jugar es una necesidad, sin dejar de lado a los/as jóvenes y los/as adultos que encuentran en el juego una estrategia para liberar tensiones y romper con la rutina diaria, más teniendo en cuenta que "Todos tenemos nuestro niño/a Interior".

¿Y por qué es tan importante para los niños/as el juego? la respuesta se centra en que el juego para los niños/as representa un medio de diversión, liberación, disfrute y experimentación. A través del juego el niño/a desarrolla habilidades cognitivas, sensitivas y motoras, aprende vivenciando e incorpora hábitos y costumbres del medio al que pertenece.

El juego es, sin lugar a dudas, un método efectivo de enseñanza - aprendizaje, pues aprender jugando resulta para niños/as, jóvenes y adultos una oportunidad para divertirse empoderándose de información específica con mayor interés, desde un esquema, lúdico y participativo, en el cual se estimula la creatividad, la imaginación, la concentración y la memoria asegurando la aprehensión del conocimiento de una manera más significativa.

Estas áreas de la capacitación no pretenden hallar o preparar artistas o recreadores profesionales, sino proveer a los niños y niñas beneficiarias, espacios de aprendizaje alternativo que les permitan desarrollar habilidades y destrezas artísticas que sirvan como elemento coadyuvante en el proceso de tratamiento de la enfermedad.

Cada módulo estará compuesto de talleres integrales que promuevan el desarrollo de habilidades de liderazgo, comunicación asertiva, el desarrollo inclusivo, el arte y el juego. Nuestra meta es proveer al grupo humano de una serie de conocimientos, aptitudes y habilidades que mejoren sus relaciones con el medio que le rodea, como también el acercamiento a herramientas creativas, de comunicación e imaginación. De esta manera se pretende enriquecer y diversificar los lenguajes artísticos a través de los cuales se llega a los participantes.

Así pues todas las actividades que se desarrollarán en el marco la capacitación estarán enmarcadas en el Arte y Lúdica como herramientas que dinamizan procesos de desarrollo humano, sensibilización, participación, reflexión, creatividad y libre expresión entre niños, jóvenes y adultos.

Este programa se complementa con una campaña de sensibilización en escuelas y colegios con el objetivo de poder dar a conocer el cáncer infantil a través de una metodología lúdica y participativa y así poder empatizar con los niño/as creando estrategias de inclusión educativa y sinergias entre la obra y la participación activa de estudiantes en ella.

El producto de este programa es una obra de teatro llamada JAJARABE de la Alegría, el cual cada año tendrá una temática distinta con varios objetivos:

- Sensibilizar a la población sobre las problemáticas del cáncer infantil.
- Romper estereotipos
- Crear espacios de expresión para los niño/as.

#### Población objetivo

Niños y niñas que padecen enfermedades catastróficas y que pertenecen al registro de familias encuestadas del Programa de investigación "Háblame de ti" de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

#### Objetivo general del área

Generar espacios de capacitación artística en las disciplinas del teatro, teatro gestual, danza y música que a través del juego, el diálogo, la espontaneidad y la creatividad permita a los participantes encontrar un lenguaje común para expresarse, a través de la creación de la puesta en escena.

### Objetivos Específicos

- Acercar a los niños y niñas al arte como parte de su desarrollo intelectual integral.
- Aplicar técnicas alternativas que mejoren la receptividad de los tratamientos.
- Brindar un espacio de resignificación de la enfermedad como un estilo de vida diferente.
- Promover espacios de inclusión en la sociedad.
- Visibilizar desde el arte, las problemáticas por las que atraviesan los niños y niñas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador.

### Indicadores

Factores clave	Listado de indicadores
<b>Impacto</b>	Nº de niño/as que participan en el programa
	% de niño/as que se integran en la obra de teatro
	% reducción del fracaso escolar
	% de éxito en las terapias aplicadas
<b>Efectividad de programas y servicios</b>	% cumplimiento de los objetivos del plan operativo
	% de cumplimiento de las acciones previstas en el plan operativo
	% de ocupación del servicio
<b>Procesos</b>	% de asistencia a las actividades programadas
	% de cumplimiento de acciones programadas
	% de cumplimiento de plazos en las acciones programadas
	Nº de personas que participan en las actividades
	Tasa de retrasos en la entrega de informes
	% de procesos documentados
	Nº de indicadores implantados
<b>Calidad de vida</b>	% de niños/as que mejoran en su bienestar emocional
	% de niño/as que mejoran en sus relaciones interpersonales
	% de niño/as que mejoran en su desarrollo personal
	% de niños/as que mejoran en su integración social



	% de niño/as que mejoran en sus relaciones familiares
<b>Satisfacción</b>	% de personas usuarias satisfechos con el servicio prestado
	% de personas usuarias que recomendarían el servicio
	% de familiares satisfechos/as con el servicio prestado
	% de personas usuarias con evaluación de expectativas
	Nº de bajas por insatisfacción

### Resultados

Talleres	Asistentes	horas
80 talleres	70 niños/año	240 horas de capacitación.

## **Componente 2: ESCUELA DE FORMACIÓN CONTINUA PARA MADRES, PADRES Y TUTORES DE NIÑOS/AS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS**

### Descripción

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica trae consigo consecuencias a nivel psicológico, físico y socioeconómico. La idea de "afrontar la muerte" como primer panorama posible ante el diagnóstico, permite que el niño/a experimente una variedad de cambios sustanciales en su relación con el entorno inmediato, que adopta una nueva dinámica en pro de conseguir la recuperación inmediata de su ser querido. En estos casos, la familia cumple un rol fundamental, al ser la fuerza activa que viabiliza el acceso a la atención a la salud, educación y beneficios propios de los grupos de atención prioritaria. En consecuencia, la familia se convierte en una especie de veedora de los derechos de los niños y niñas, al ser espectadores directos de cada una de las vivencias por las que se atraviesa en el devenir del tratamiento. Dentro de sus escuetos conocimientos, los padres propenden a la búsqueda de la calidad de vida de sus hijos en un ambiente caracterizado por la hostilidad del sufrimiento físico, encierro involuntario y la separación de su cotidianidad.

En este contexto, varias familias que se encuentran en tratamiento activo, coinciden en que es necesario que se brinde información certera a todos quienes están involucrados en el proceso hospitalario del niño. Los niveles de ansiedad que enfrentan fragmentan los lazos familiares y sociales existentes, reduciendo la capacidad de adoptar comportamientos resilientes que influyan positivamente en el tratamiento. El hecho de que sea la madre la figura que frecuentemente movilice al niño al tratamiento, la transforma implícitamente en la “cuidadora primaria y responsable directa” de su mejoría dentro y fuera del hospital. De acuerdo a Moral de la Rubia y Martínez (2009), un miembro de la familia invierte en promedio trece horas en el cuidado de un paciente con cáncer. Subsiguientemente, ya que la madre no estaría cumpliendo varias de las funciones que socialmente le han sido asignadas en su rol y vuelca su vida a la atención de las necesidades del paciente. Así lo expresan De la Huerta, Corona y Méndez (2006) ya que:

Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional.

No se han encontrado datos específicos respecto de los niveles y las formas de impacto familiar que causa el diagnóstico de una enfermedad catastrófica. Sin embargo, es viable concluir que la presencia de factores de riesgo puede generar conflictos en la dinámica familiar y generar situaciones de abandono involuntario a alguno de sus integrantes, especialmente de los hermanos de los niños con cáncer.

En este sentido, las ausencias repetidas de uno de los padres, la movilidad forzada, el factor económico y el nivel de educación, pueden amenazar la estabilidad familiar que es indispensable para la evolución del niño/a diagnosticado.

Tal como se ha mencionado, el cuidado de un niño con cáncer exige una reestructuración integral a nivel de la esfera familiar, social, laboral y económica de las personas que conforman su entorno inmediato. Específicamente, la persona que se convierte en su cuidador primario, soporta la carga de sostén de sí misma y de los demás miembros de la familia mientras atraviesan una crisis ante las emociones ocasionadas por la amenaza de una pérdida. En adición, las fases iniciales del tratamiento, vienen acompañadas de niveles elevados de ansiedad a causa de la falta de información oportuna, y de la indiferencia de algunos de los miembros del sistema de salud pública. Es importante mencionar aquí que en muchas ocasiones los adultos presentan dificultades para acceder a información certera o se encuentran expuestos al uso de un lenguaje específico que utilizan los profesionales de la salud, que deja al cuidador en un total desconocimiento de los procedimientos médicos que forman parte del tratamiento. Por esta razón se ha visto la necesidad, de brindar a los padres, madres y tutores legales de los niños, capacitación específica en varios temas relacionados con



el área de restitución de derechos, en complemento a una formación para el emprendimiento, como solución eficaz para romper los círculos de pobreza, exclusión y discriminación.

Población objetivo

Padres, madres y tutores legales de los niños/as con cáncer.

Objetivo general del área:

Formar integralmente a los padres, madres y tutores legales de los niños/as con cáncer, con una visión integral en el área del desarrollo social basada en la difusión de valores como la solidaridad, el trabajo en equipo y el emprendimiento.

Objetivos Específicos

- Promover una generación de personas capaces de conocer, comprender y enfrentar los desafíos para el progreso.
- Promover estrategias que permitan incrementar el desarrollo inclusivo,
- Desarrollar habilidades para el emprendimiento.
- Promover habilidades de liderazgo.

Indicadores

Factores clave	Listado de indicadores
<b>Cumplimiento de la misión / visión</b>	Nº total de personas usuarias atendidas
	Nº de talleres realizados
	% de cumplimiento de los objetivos estratégicos
<b>Impacto</b>	% de integración laboral de las personas usuarias
	% de recuperación del maltrato y la violencia
<b>Efectividad de programas y servicios</b>	% de abandono del programa
	% de cumplimiento de los objetivos del plan operativo
	% de cumplimiento de las acciones previstas en el plan operativo
	% de ocupación del servicio

Resultados

Talleres	Módulos	Asistentes	Horas
50 talleres	10 módulos/año	70 madres, padres, tutores.	150 horas de capacitación.

### **Componente 3: ESCUELA DE FORMACIÓN PARA EL VOLUNTARIADO**

El Programa de Formación Continua de la Fundación Cecilia Rivadeneira, ha diseñado una guía metodológica integral para la facilitación de temas de interés para el voluntariado, con el fin de lograr el compromiso social e involucramiento comunitario de todos los miembros de la FCR, forjándose dentro de la misma como protagonistas y agentes reales de cambio.

A través de este programa, se pretende generar en los participantes, una perspectiva diferente de la labor propia del voluntariado. Permitiéndoles ver cómo la incidencia real en su gestión como voluntarios, es posible a través de la articulación entre diversos actores sociales y sus distintos proyectos y programas.

A lo largo de estas jornadas, pretendemos incentivar y estimular el desarrollo, progreso y sentido de autogestión de cada uno de los participantes, siendo la metodología altamente participativa por medio de estrategias lúdicas; el mecanismo ideal para despertar el espíritu analítico, crítico y creativo, para la transformación y mejoramiento de su entorno.

Esta metodología, establece en todo momento una relación horizontal con los y las participantes, es decir, se encuentran en el mismo plano de interacción, lo cual permite nutrir ampliamente los procesos reflexivos derivados de cada una de las actividades que se llevarán a cabo.

#### **Población objetivo**

- Voluntarios/as de la Fundación Cecilia Rivadeneira.

#### **Objetivo general**

Formar voluntarios con una visión altamente profesional en el área desarrollo social dirigido a las labores del voluntariado en el Ecuador, a través de un programa de talleres continuos que promuevan el desarrollo de habilidades de liderazgo, el espíritu emprendedor y el desarrollo inclusivo.

#### **Objetivo Específico**

- Crear líderes sociales sensibles con la realidad nacional; y motivados a promover proyectos de impacto social, encaminados al sostenimiento del voluntariado.
- Certificar a las y los jóvenes en competencias relacionadas con el trabajo del voluntariado.
- Fomentar en las y los jóvenes el compromiso social por la preparación y el aprendizaje de temas enfocados a la responsabilidad social.

Indicadores

<b>Factores clave</b>	<b>Listado de indicadores</b>
<b>Cumplimiento de la misión /visión</b>	Nº total de voluntarios/as inscritos en el programa
	Nº de talleres realizados
	% de cumplimiento de los objetivos estratégicos
<b>Impacto</b>	% de personas asistentes en el programa
	% satisfechas de los talleres
<b>Efectividad de programas y servicios</b>	% de abandono del programa
	% de cumplimiento de los objetivos del plan operativo
	% de cumplimiento de las acciones previstas en el plan operativo
	% de ocupación del servicio

Resultados

<b>talleres/año</b>	<b>Talleristas /año</b>	<b>asistentes/año</b>	<b>horas /año</b>
20 talleres	20 talleristas	300 voluntarios /as	60 horas de capacitación anual.

## 8. Sostenibilidad Técnica

### METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN:

- El proyecto responde a las necesidades de la población, detectadas a través del programa de investigación "Háblame de ti". Este proceso ha sido debidamente documentado y sus resultados expuestos a la comunidad. Esto ha permitido realizar un diagnóstico de los problemas y el planteamiento de las estrategias necesarias que atenderían los datos más relevantes a los mismos.
- Se han examinado otras experiencias relacionadas con el proyecto en países como Singapur y China.
- El tiempo de ejecución del proyecto permite el logro exitoso de los resultados.

### APRENDIZAJES

- El proyecto generará nuevos conocimientos, habilidades, aptitudes o prácticas innovadoras a todos los y las beneficiarios/as.
- Los aprendizajes, conocimientos o tecnologías del proyecto van a ser sistematizados y transferidos a la comunidad en general.
- Se elaborará un plan de difusión para la socialización de experiencias y conocimientos.

### Seguimiento :

Dentro del planteamiento de este proyecto, se registra información sobre los indicadores para el seguimiento y evaluación de los programas (áreas). Es importante tomar en cuenta los hitos en cuanto a los resultados que se pretenden alcanzar y la población a la que se quiere llegar. El proceso de seguimiento a los programas se realizará periódica y sistemáticamente durante todo el tiempo de implementación del proyecto. Esto implica el seguimiento de cada una de las actividades y revisión de los objetivos y la planificación del mismo, así como la recolección, sistematización y análisis de datos obtenidos en cuanto a la asistencia, permanencia y nivel de interés de los participantes.

## **9. Evaluación**

Se trabajará a través de los recursos tecnológicos que permitirán el proceso de planificación de actividades, difusión, inscripción, convocatoria. Además, se utilizarán las siguientes herramientas de control adaptadas a cada área.

El Proceso de evaluación se realizará a través de Fuentes de verificación tales como:

Ficha control de actividades diarias.

Registro de inscripción – plataforma virtual.

Registro de asistencia manual – verificación con firmas.

Certificado – diploma de acreditación.