

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

<http://dx.doi.org/10.35381/racji.v7i2.2369>

## **Doble vulnerabilidad de los derechos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas**

### **Double vulnerability of the rights of children and adolescents with catastrophic illnesses**

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco

[uj.jorgedc77@uniandes.edu.ec](mailto:uj.jorgedc77@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Quevedo, Los Ríos  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0003-4793-847X>

Gitta Antonella Andrade-Olvera

[uj.gittaandrade@uniandes.edu.ec](mailto:uj.gittaandrade@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Quevedo, Los Ríos  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0003-3193-9064>

Pedro César Mendoza-Silva

[dq.pedrocms67@uniandes.edu.ec](mailto:dq.pedrocms67@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Quevedo, Los Ríos  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0003-4793-847X>

Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

[db.hernanvtc60@uniandes.edu.ec](mailto:db.hernanvtc60@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Quevedo, Los Ríos  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0001-5478-446X>

Recibido: 15 de abril 2022

Revisado: 10 de junio 2022

Aprobado: 01 de agosto 2022

Publicado: 15 de agosto 2022

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

## **RESUMEN**

El objetivo general de la presente investigación fue analizar jurídicamente la doble vulnerabilidad de los derechos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastrófica. La metodología se desarrolló desde el enfoque cuantitativo, a través de la búsqueda, recolección y análisis crítico documental, referencial bibliográfico y estudios o proyectos de investigación, desde la interpretación del derecho. Además, se aplicó una encuesta, cuya población estuvo conformada por niños y adolescentes quienes son los afectados por la vulnerabilidad de derechos en el cantón Quevedo. Seleccionando como muestras a 50 niños. Se concluye que, frente al servicio público se prohíbe todo tipo de discriminación sea directa o indirecta que tenga por finalidad tratar de una manera diferente y menos favorable a una persona con discapacidad. En la actualidad se ha presenciado que no se cumple en su totalidad en varios servicios para que no haya discriminación.

**Descriptor:** Derechos del niño; enfermedad; derechos humanos. (Tesauro UNESCO).

## **ABSTRACT**

The general objective of this research was to legally analyze the double vulnerability of the rights of children and adolescents with catastrophic diseases. The methodology was developed from the quantitative approach, through the search, collection and critical analysis of documents, bibliographic references and studies or research projects, from the interpretation of the law. In addition, a survey was applied, whose population consisted of children and adolescents who are affected by the vulnerability of rights in the canton of Quevedo. Fifty children were selected as samples. It is concluded that, in the public service, any type of discrimination, whether direct or indirect, which aims to treat a person with a disability in a different and less favorable way, is prohibited. At present, it has been witnessed that it is not fully complied with in several services so that there is no discrimination.

**Descriptors:** Children's rights; disease; human rights. (UNESCO Thesaurus).

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiz-Chiguano

## **INTRODUCCIÓN**

La Constitución de la República del Ecuador. (2008) establece que los niños y adolescentes y las personas que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad entre otras pertenecen a los grupos vulnerables recibirán atención prioritaria, preferencial y dedicada en los ámbitos público y privado. La falta de políticas dirigidas específicamente hacia los niños en edad escolar y la ausencia de programas estatales orientados a los adolescentes es parte de las acciones urgentes para mejorar la situación.

En el Ecuador el carnet de discapacidad es una prioridad y necesidad frente a las instancias públicas que tienen las personas con cierta minusvalía y requiere de requisitos para solicitarlo ante el Ministerio de Salud Pública y que por su puesto varían frente a la necesidad del paciente, en este caso debe aplicarse para menores de manera inmediata y oportuna hecho que no se aplica en la realidad y no solo por la cantidad de carga laboral de los servidores, ni por el servicio deficiente de los mismos sino que además de la movilidad y solicitudes que implica la obtención del mismo, así como la calificación y recalificación de los menores frente a una enfermedad catastrófica.

Así mismo, es importante señalar que en los puntos centrales ingresan en los turnos de espera, pueden retardarse hasta 6 meses, y recordemos que la temporalidad es un factor clave para dar un tratamiento oportuno frente a las enfermedades catastróficas, esto provoca que los niños, niñas y adolescentes del Ecuador se encuentren en doble vulnerabilidad de derechos de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades, en la gestión del carnet de discapacidad, ya que al no existir el debido conocimiento al conjunto de derechos que posee cada uno de los grupos de atención prioritaria y de sus leyes especiales, además de los derechos que poseemos todos los ecuatorianos constitucionalmente y todos los seres humanos conforme a la Declaración de Derechos Humanos, y la necesidad obligatoria, urgente de ajustar cada una de nuestras decisiones a una visión más incluyente y participativa, tanto en el servicio como en la planificación de políticas locales, las personas vulnerables seguirán manteniéndose como grupos olvidados.

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

En tal sentido, se define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, así mismo manifiesta que no sólo representa la ausencia de afecciones y enfermedades. (Organización Mundial de la Salud, 1946), señala que no solo tiene que ver el buen funcionamiento, si no en los aspectos biológicos de cada persona que son de gran importancia para el bienestar y el goce máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.

Cabe resaltar que, una patología catastrófica es una variación grave de salud que sufren varias personas, produciendo esta, impactos cruciales tanto en lo económico como en lo social en la vida del perjudicado, conjuntamente con la de su familia. Son esas enfermedades de curso crónico que suponen un elevado peligro para la vida del individuo, cuyo procedimiento es de elevado precio económico e efecto social y que por ser de carácter prolongado o persistente logre ser susceptible de programación. (Ministerio de Salud Pública, 2012).

En tal sentido, las enfermedades catastróficas son tomadas como afectación a la salud gravemente cuyo tratamiento debe ser garantizado por el estado, debido a la falta de aseguramiento por instituciones. Las Enfermedades Catastróficas, publicado en Buenos Aires, indican que: El adjetivo “catastróficas” se utiliza para hacer referencia a un conjunto de enfermedades cuya cura o tratamiento implica un alto costo. (Hamilton, 2014).

De ahí que, en el ámbito socioeconómico donde realmente los estados pese a tener un financiamiento específico, no lo han distribuido de manera correcta para cada una de las personas que lo padecen, recordemos que el factor financiero, social y político son los principales obstáculos de las personas con enfermedades catastróficas, pero además para algunos autores comparten que también forman parte de afectaciones emocionales y familiares.

Según Málaga Dyer. (2016), en su tesis menciona: La vulneración de los derechos de salud de personas con enfermedades catastróficas y su dificultad para acceder al sistema público de salud en el Estado ecuatoriano, publicada en Quito, en el año 2015, cita a Katz y Morgan Capron, médicos, escritores y catedráticos, que definen a la

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

enfermedad catastrófica como: Una patología devastadora y casi siempre incurable que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente.

De esta manera, los Derechos del Niño, plasmados en el Código de la Niñez y la Adolescencia. (2003), señala:

Artículo 6.- Igualdad y no discriminación. - Todos los niños, niñas y adolescentes son iguales ante la ley y no serán discriminados por causa de su nacimiento, nacionalidad, edad, sexo, etnia; color, origen social, idioma, religión, filiación, opinión política, situación económica, orientación sexual, estado de salud, discapacidad o diversidad cultural o cualquier otra condición propia o de sus progenitores, representantes o familiares. El Estado adoptará las medidas necesarias para eliminar toda forma de discriminación.

En este sentido, se denomina niñez a la fase del desarrollo de la persona que se comprende entre el nacimiento de la misma, y la entrada en la pubertad o adolescencia. Entre el momento del nacimiento y aproximadamente hasta los 13 años, una persona se considera niño o niña. La niñez, también llamada infancia es la etapa donde el ser humano realiza el mayor porcentaje de crecimiento. A su vez, la niñez está subdividida en tres etapas: lactancia, primera infancia y segunda infancia. En la Convención sobre los derechos del niño en el 1989 las Naciones Unidas a través de UNICEF. (2016), que es su organismo especializado en niñez, proclamó los Derechos del Niño.

Se plantea como objetivo general analizar jurídicamente la doble vulnerabilidad de los derechos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastrófica.

## **METODOLOGÍA**

La metodología se desarrolló desde el enfoque cuantitativo, a través de la búsqueda, recolección y análisis crítico documental, referencial bibliográfico y estudios o proyectos de investigación, desde la interpretación del derecho. Desde un diseño bibliográfico de tipo documental, según Riso. (2015), cuya indagación desde la reflexión crítica, se construyó el método de análisis del fenómeno de estudio,

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
 Hernán Vinicio Toaquiiza-Chiguano

considerando leyes, normas, acuerdos, tratados internacionales, tesis lo que condujo a la obtención de información relevante y la construcción del tejido teórico. Además, se aplicará una encuesta. La población de esta investigación está conformada por niños y adolescentes quienes son los afectados por la vulnerabilidad de derechos en el cantón Quevedo. Seleccionando como muestras a 50 niños.

## RESULTADOS

Se muestran a continuación los resultados de las encuestas.

**Cuadro 1.**  
Resultados.

Interrogantes	Respuestas	Interpretación
1. ¿Considera que los papeles o certificados que se requieren para la obtención de los carnets de discapacidad son muchos y retrasan los procesos de su obtención?	SI: 15 NO:35	De acuerdo al total de la población encuestada el 30% de las personas dio como respuesta un sí, mientras que el 70% no estuvieron de acuerdo con los papeleos que tienen para obtener el carnet.
2. ¿Considera que los procesos administrativos de obtención de carnets de discapacidad son muchos e innecesarios?	SI: 49 NO: 1	De acuerdo a las preguntas realizadas a las personas el 10% no estuvo de acuerdo en el que los procesos de administrativos sean necesarias en cambio el 90 % de las personas estuvo de acuerdo en que la obtención de carnets es necesario para cualquier tipo de trámite.
3. ¿Considera que los turnos para la obtención de los carnets de	SI: 50 NO: 0	Las personas encuestadas el 100% estuvieron de acuerdo a la pregunta realizada porque nadie está conforme que para la obtención de los carnets de

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
 Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

discapacidad son demasiado retardados?		discapacidad sea demasiado demoroso.
4. ¿Al tener un niño, niña o adolescente los trámites de acceso a la salud pública con respecto a tratamiento de enfermedades catastróficas restringen los derechos de los grupos de atención prioritaria?	SI: 25 NO: 25	La pregunta realizada a las personas estuvieron un tipo de igual en los resultados en que al tener un niño, niña o adolescente los trámites de acceso a la salud pública con respecto a tratamiento de enfermedades catastróficas restringen los derechos de los grupos de atención prioritaria son algo que las personas encuestadas no están en lo total de conformidad, pero la mitad en sí.
5. ¿Considera que los exámenes complementarios solicitados por el Ministerio de Salud Pública para la obtención de los carnets de discapacidad en los niños, niñas y adolescentes para la calificación y recalificación imposibilita el acceso a derechos y garantías que el estado determina constitucionalmente para las personas con enfermedades catastróficas?	SI: 50 NO: 0	El 100% consideraron que sí.

**Fuente:** Encuesta aplicada a los niños.

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

## **DISCUSIÓN**

Se puede evidenciar que el sistema de salud a nivel nacional no cumple con los parámetros de calidad, eficacia, eficiencia y por su puesto deceleridad frente a un estado tan grave de problemática social como lo es las enfermedades catastróficas y más aun con un grupo de mayor vulnerabilidad como lo son los niños, niñas y adolescentes, se pone en discusión que para uno la problemática no se evidencia en la presentación de requisitos si no en la evaluación de los mismos y por su puesto la obtención de turnos que permitan el acceso a los carnets de discapacidad.

En este orden de ideas, Arroyo Ortega. (2018) plantea lo siguiente:

Lo anterior da cuenta de la necesidad de considerar la protección integral más allá de la garantía o la restitución de derechos y enfocar también la mirada en las acciones de prevención, de fomento de las capacidades de los niños y niñas. (p.67)

Por otro lado, según un reporte de la UNICEF (2021) en su estudio: Infancia y Objetivos de Desarrollo Sostenible, para garantizar el bienestar de niños, niñas y adolescentes, es necesario cumplir con la Agenda 2030, y alcanzar los ODS, con la finalidad de apostar por modelos sociales y políticos por parte de los Estados.

## **CONCLUSIONES**

Frente al servicio público se prohíbe todo tipo de discriminación sea directa o indirecta que tenga por finalidad tratar de una manera diferente y menos favorable a una persona con discapacidad. En la actualidad se ha presenciado que no se cumple en su totalidad en varios servicios para que no haya discriminación. De acuerdo al artículo 35 de CRE, los niños, niñas y adolescentes deben gozar de los mismos derechos de atención prioritaria y especializada sin discriminación alguna en los centros de salud pública o privada. De la misma manera abasteciendo la igualdad sin ninguna doble vulneración por otra persona que afecte sus derechos de las personas con discapacidad, sean niños, niñas, adolescentes.

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiza-Chiguano

## FINANCIAMIENTO

No monetario.

## AGRADECIMIENTO

A la Universidad Regional Autónoma de los Andes; por motivar el desarrollo de la Investigación.

## REFERENCIAS CONSULTADAS

Arroyo Ortega, A. (2018). Protección integral de niños y niñas: perspectivas políticas para la construcción de paz. Aletheia. [Integral protection of children: political perspectives for peace building. Aletheia]. Revista de Desarrollo Humano, Educativo y Social Contemporáneo, 10(1), 58-77. Recuperado de: <https://n9.cl/gg74g>

Asamblea Nacional Constituyente de la República del Ecuador, (2008). Constitución de la República del Ecuador. [Constitution of the Republic of Ecuador Montecristi]. Registro Oficial 449 de 20-oct-2008. Recuperado de <https://n9.cl/sia>

Congreso Nacional. (2003). Código de la niñez y adolescencia. [Childhood and Adolescence Code]. Quito.

Hamilton, G. &. (2014). Respuestas a las Enfermedades Catastróficas. [Responses to Catastrophic Diseases]. Tobar y otros. Buenos Aires: CIPPEC. Recuperado de: <https://n9.cl/xlv32>

Málaga Dyer, C. M., & Alba Bermúdez, J. M. (2016). La vulneración de los derechos de salud de personas con enfermedades catastróficas y su dificultad para acceder al sistema público de salud en el estado ecuatoriano. [The violation of the health rights of people with catastrophic diseases and their difficulty in accessing the public health system in the Ecuadorian state]. Quito: Universidad de las Américas, 2015. Recuperado de: <https://n9.cl/fpods>

Ministerio de Salud Pública. (2012). Inclusión de enfermedades raras para bono Joaquín Gallegos Lara. Acuerdo Ministerial 1829. [Inclusion of rare diseases for the Joaquín Gallegos Lara bonus. Ministerial Agreement 1829]. Registro Oficial 798 de 27-sep-2012. Última modificación: 18-abr-2013. Estado: Vigente. Recuperado de: <https://n9.cl/juw8t>

Jorge Gabriel Del-Pozo-Carrasco; Gitta Antonella Andrade-Olvera; Pedro César Mendoza-Silva  
Hernán Vinicio Toaquiiza-Chiguano

Organización Mundial de la Salud. (1946). La salud en la constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS). [Health in the constitution of the World Health Organization (WHO)] Recuperado de: <https://n9.cl/rwagm>

Riso Madariaga, J. (2015) Técnicas de investigación documental. [Documentary research techniques]. Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua Facultad Regional Multidisciplinaria de Matagalpa Unan – Farem – Matagalpa. Recuperado de: <https://n9.cl/7u8ri>

UNICEF (2021) Infancia y Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). [Children and Sustainable Development Goals (SDGs)]. Recuperado de: <https://n9.cl/insv>

UNICEF. (2016). Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. [United Nations Children's Fund]. Recuperado de: <https://n9.cl/zc4b3>