

PARTICIPACIÓN INFANTIL Y JUVENIL (PIJ)

EN LOS SERVICIOS DE SALUD:

reporte de una experiencia participativa

José Gabriel Pérez Rendón
María Guadalupe Hernández Arenas *

Resumen: Aunque el derecho a participar de niños, niñas y adolescentes se ejerce en algunos lugares como la familia, la escuela y otros, existen otros espacios como los servicios de salud donde es necesario ampliar su implementación. El presente artículo es un reporte de una experiencia de consulta infantil, con enfoque de derechos, realizada durante los meses de julio a septiembre del 2010 en la ludoteca del Área de Quimioterapia Ambulatoria (AQuA) del *Instituto Nacional de Pediatría* (INP) –una institución de salud de tercer nivel–. En la consulta participaron 18 niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años de edad (61% del sexo masculino y 39% del sexo femenino), quienes opinaron e hicieron planteamientos en relación con la atención médica que reciben y sobre sus necesidades. El ejercicio sienta un precedente en la aplicación de técnicas de consulta con enfoque de derechos entre la población infantil atendida en instituciones de salud y un aliado para evaluar y mejorar los servicios de salud que recibe este sector.

171

Palabras clave: participación infantil y juvenil, servicios de salud, hospital pediátrico, derechos de la niñez, Convención de los Derechos del Niño.



Médico pediatra por la *Universidad Nacional Autónoma de México* (UNAM), especialista en Atención Integral al Niño Maltratado en el *Instituto Nacional de Pediatría* (INP), miembro de la *Clinica de Atención Integral al Niño Maltratado* (CAINM). Diplomado en Derechos de la Infancia y Adolescencia y doctorante en Ciencias en Salud Colectiva por la *Universidad Autónoma Metropolitana* plantel Xochimilco. Contacto: perezgab@prodigy.net.mx.

* Licenciada en Psicología por la *Universidad Nacional Autónoma de México* (UNAM). Profesora adscrita al servicio de escolaridad del *Instituto Nacional de Pediatría* (INP) y encargada de la ludoteca del Área de Quimioterapia Ambulatoria (AQuA). Contacto: arenitas_gpe@yahoo.com.mx.

Introducción

Todavía es necesario profundizar en la manera en que se adecuan los servicios de salud, en especial los hospitales pediátricos, para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de la niñez y la adolescencia que es atendida, por ejemplo: a la educación, al juego y a la salud. Aunque se han intentado implementar estrategias de PIJ dentro de los servicios de salud, son pocos o nulos los planteamientos basados en el enfoque de derechos humanos. La consulta a niños y niñas es todavía un campo virgen dentro de los servicios de salud en nuestro país.

Se exploró la factibilidad de realizar procesos de participación y consulta infantil en el ambiente hospitalario pediátrico y conocer los retos y oportunidades que implica una actividad de este tipo. Así mismo, se buscó sentar un precedente en cuanto a la aplicación de técnicas de consulta con enfoque de derechos entre la población infantil atendida en instituciones de salud.

El objetivo general¹ fue conocer la opinión y propuestas de niños, niñas y adolescentes que acuden al INP, con respecto a la atención que reciben y al hospital en general, a través de una actividad de participación infantil con enfoque de derechos acorde a su etapa de desarrollo.

La participación infantil con enfoque de derechos

La participación como principio fundamental de los derechos de la niñez, ha iniciado un proceso de cambio que reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos activos de derechos, con capacidad para opinar en todos aquellos asuntos que les afectan, incluyendo el de la salud. La participación infantil ejercida como derecho puede tener gran potencial transformador, pues hace posible la construcción de ciudadanía desde la niñez, lo cual fortalece la democracia, la promoción del desarrollo con equidad y el respeto por la justicia y la paz.

Los procesos de participación representan un desafío para las políticas públicas e implican revisar prácticas culturales y sociales, principalmente en el mundo de las y los adultos. Esto incluye a los servicios de salud y en especial a aquellos en donde se atienden a niños, niñas y adolescentes. Arnillas y Paucar (2006), define la PIJ como:

El derecho de opinar ante los otros y con otros, de hacer que sus voces sean tomadas en cuenta seriamente y asumir responsablemente, según su grado de madurez y desarrollo, decisiones compartidas en asuntos que afectan sus vidas y las de sus comunidades.

La participación infantil es uno de los cuatro principios rectores de la *Convención de los Derechos del Niño* (CDN) establecida en 1989. El artículo 12 instituye el derecho individual de todos los niños y niñas a expresar sus puntos de vista libremente, mientras que el 15 agrega derechos para la participación colectiva. Adicionalmente, el

¹ El presente reporte es resultado de la actividad del *Diplomado de Derechos de la Infancia y Adolescencia* realizado en el 2010 en la UAM plantel Xochimilco y la *Universidad de Valencia*, España, en cuyo marco se realizó el presente proyecto. Queremos agradecer a las profesoras Martha Zanabria y Minerva Gómez Plata, Coordinadoras del *Diplomado Derechos de Infancia y Adolescencia*, así como a la Profesora Ruth Rodríguez Terrazas, Directora del Servicio de Escolaridad Hospitalaria del INP, a las autoridades del INP encabezadas por el entonces director, el Dr. José Solomon Santibáñez y a las y los compañeros del diplomado.

artículo 12 obliga a los Estados Parte a garantizar que las opiniones de la niñez sean solicitadas y consideradas en todos los asuntos que afecten sus vidas. De acuerdo con Horna, P. (2006), “[la participación infantil] involucra no sólo a los gobernantes sino también a todos aquellos que estén relacionados de una u otra manera con niños y adolescentes, vale decir padres de familia, maestros, autoridades locales, instituciones públicas y privadas”.

Por lo tanto, los servicios de salud también están obligados a velar por el cumplimiento del derecho a la participación de niñas, niños y adolescentes. Otro aspecto ligado al concepto de participación se menciona en el artículo 15: “(...) los derechos del niño a la libertad de asociación y a la libertad de celebrar reuniones pacíficas”. Junto con los artículos 12 y 13, este derecho concibe a la niñez y adolescencia como miembros activos de la sociedad.

Participación infantil en México

El 13 de diciembre de 1999 se aprobó en la Cámara de Diputados una reforma al artículo 4º Constitucional relativa a los derechos de la niñez. Un elemento constitutivo del principio del *interés superior de la niñez*, proclamado en la CDN, es el derecho del niño o la niña a manifestar su opinión y a que ésta sea escuchada en aquellos asuntos que les afectan.

El concepto de “protagonismo infantil” considera a los niños, niñas y adolescentes como personas con iguales derechos, con capacidades y valores particulares, participantes de su propio proceso de crecimiento y desarrollo personal y social. Difiere de la participación como presencia decorativa o individual, pues está necesariamente asociada a la idea de transformación del conjunto social. La participación es un elemento importante para el desarrollo de la niñez y la construcción de ciudadanía.

Ser escuchado se acompaña del deber de escuchar a los otros; de esta forma el niño y la niña se educa en la diversidad y la tolerancia de una forma práctica y activa. Incluir la opinión de la niñez en el diseño de las políticas públicas no sólo es importante por los aportes que ésta pueda realizar desde su propia experiencia, sino también para que experimente un sentimiento de pertenencia al proyecto colectivo.

En los servicios de salud esto podría tener implicaciones en el apego y el éxito terapéutico y por lo tanto para el cumplimiento de los objetivos de un sistema de salud de calidad. La opinión de la niñez habrá de ser tenida en cuenta con base en el nivel de entendimiento que ésta pueda tener con respecto al asunto en cuestión. Esto tiene estrecha relación con la edad y madurez del niño y la niña, pero también con otros factores que deben ser tomados en cuenta al diseñar procesos de participación. En esta experiencia, la enfermedad de base de los niños, niñas y adolescentes fue un elemento a considerar, pues no se trata de una condición estática o única sino un proceso fluctuante y dinámico.

El enfoque de derechos en los servicios de salud

El cambio de paradigma, del “menor objeto de tutela del Estado” a “niño sujeto de derechos”, ha cobrado fuerza en el campo del derecho a la salud. Esto se traduce en un largo proceso de incorporación de los llamados “derechos del niño hospitalizado” en diferentes países e instituciones, incluyendo México, con el aval de organizaciones como la *Asociación Latinoamericana de Pediatría* (ALAPE) y las asociaciones de los países miembros de la región.

De los derechos de la niñez hospitalizada al enfoque de derechos en la atención pediátrica

La *Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados* proclama un conjunto de derechos y obligaciones de las instituciones de salud con relación a la niñez enferma y sus familias. La mayoría de los derechos están dirigidos a garantizar el derecho a la salud. La *Carta Europea* ha sido la base para desarrollar guías similares en países de todo el mundo, incluyendo los de América Latina. En ella no se encuentra explícitamente contemplado el derecho a la participación y a que los niños y niñas sean tomados en cuenta. La PIJ es todavía muy reciente en el ámbito médico sanitario, a pesar de existir un movimiento mundial que promueve la visión de la niñez como sujetos sociales, con capacidad para participar activamente y aportar en los asuntos que les conciernen. Los primeros estudios sobre PIJ en los servicios de salud provienen de ámbitos distintos al médico, tales como la enfermería y la salud mental, la puericultura y los servicios de escolaridad hospitalaria. Dichas aportaciones están encaminadas a incluir a los pacientes pediátricos y sus familiares en el proceso de atención a la salud y no tanto en procesos de consulta o la aplicación de un enfoque de derechos propiamente dicho.

En el ámbito pediátrico son cada vez más las iniciativas encaminadas a favorecer la participación de los padres de los niños y niñas en la atención médica y la inclusión social o la participación comunitaria de la población en los procesos de atención médica (totalmente dirigidos a satisfacer las demandas y objetivos institucionales y en menor grado los derechos de los usuarios de estos mismos servicios). La participación infantil en el ámbito de la medicina, en un sentido más amplio, va más allá de la relación médico-paciente o del proceso de atención a la salud, es un concepto realmente novedoso dentro del campo de la atención a la salud.

La consideración de los derechos de la niñez ha llevado a la reflexión y debate sobre los límites y alcances de la autonomía y la capacidad de los niños, niñas y adolescentes para participar en actividades inherentes a las tareas de atención e investigación de tipo médico (diagnóstico, tratamiento, participación en protocolos de investigación). Los aspectos bioéticos de la participación en la toma de decisiones sobre procedimientos de diagnóstico, inicio, continuación o término de un tratamiento o el consentimiento informado en la inclusión en protocolos de investigación son algunos de los temas derivados de la incorporación del enfoque participativo de derechos de la niñez en el ámbito médico.

Por supuesto que su aplicación enfrenta dudas, reticencias y obstáculos por parte del personal de salud, padres de familia, autoridades e investigadores, incluso de los propios menores de edad, pues implica asumir una posición poco habitual de relación con figuras de autoridad, como son los miembros del personal de salud, en especial el médico y la enfermera o el hospital mismo. Esto obliga a remontar representaciones no sólo en la población infantil sino en los padres o tutores, que los limitan para decidirse a participar en los procesos de atención médica de una manera más equitativa y horizontal en relación con las instituciones de salud, sean públicas o privadas, que por lo general se caracterizan por la asimetría de poder y un modelo de relación vertical, altamente jerarquizado y en ocasiones hasta autoritario.

Las asociaciones médicas, en particular las de orden pediátrico, han comenzado a incorporar los conceptos de participación y consulta infantil y adolescente. El 2 de diciembre del 2000, la ALAPE, reunida en Montevideo, reafirmó su adhesión a los principios de la CDN a través de la *Declaración de Montevideo sobre los Derechos de los*

Niños, en la cual ratifica el interés por cumplir y hacer cumplir los derechos establecidos en la CDN, destacando el de participación y expresión de la niñez y adolescencia y su ejercicio en el ámbito de la relación médico-paciente. Dicho proceso implica cambios estructurales y organizativos que rebasan la voluntad de iniciativas individuales y aisladas, por lo que deben ser parte de políticas públicas integrales que rijan al sistema nacional de salud.

En México, las asociaciones de profesionales de la pediatría han comenzado a incorporar a su discurso la necesidad de defender y aplicar los derechos de la niñez y la adolescencia, aunque muchas veces esto se restringe a actividades de orden asistencial y de investigación sin ir más a fondo e incorporar la opinión de los menores de edad en la planeación, diseño y evaluación de los procesos de atención médica. Algunos ejemplos son la *Academia Mexicana de Pediatría* y la *Sociedad Mexicana de Pediatría*, que han organizado actividades como foros de participación infantil –en el marco de congresos– y reuniones nacionales como el realizado en 2007 en la ciudad de México.

Ejercer la participación infantil en una población de pacientes pediátricos es un reto especial, pues se trata de un grupo de personas con características específicas que requieren de estrategias, de acuerdo con su especificidad y necesidades, que permitan garantizar todos y cada uno de sus derechos, mismos que por su condición de enfermedad pueden ser vulnerados o incumplidos. En este sentido, la institución hospitalaria podría ser un espacio privilegiado, donde los niños, niñas y adolescentes pudieran ejercer sus derechos, lo cual contribuiría de manera positiva a su desarrollo, a través de procesos de construcción de la autonomía, ejercicio de la ciudadanía, mejoría de su autoestima y provisión de herramientas, favoreciendo el proceso de resiliencia, sobre todo en poblaciones con situaciones especiales, por ejemplo las víctimas de maltrato infantil.

175

Derechos de la niñez y calidad de los sistemas de atención a la salud

Es necesario incluir la opinión de las y los usuarios en los procesos de mejoramiento de la calidad de los sistemas de salud. En un hospital pediátrico las y los usuarios finales del proceso de atención son los niños, niñas y adolescentes. En este sentido, se deben tomar en cuenta las características particulares de expresión y participación de esta población, evitando aplicar instrumentos para adultos o enfocados –exclusivamente– para fines institucionales. La participación infantil con enfoque de derechos sería una forma efectiva de lograr este objetivo; la inclusión de niños, niñas y adolescentes debe ser parte integral de todo proceso de mejora institucional.

De acuerdo con Lansdown, la niñez puede participar activamente en investigaciones, monitoreo y toma de decisiones relacionadas con su salud, administración de sus propias instituciones, evaluación de servicios, diseño, ejecución y evaluación de proyectos, análisis del desarrollo de políticas, publicidad y uso de los medios de comunicación y participación en conferencias, etcétera. Al considerar el papel primordial de la niñez y la adolescencia en los servicios de salud y sus procesos de gestión de la calidad, surge la necesidad de incorporar el enfoque de derechos, que demanda concentrar cada uno de los derechos de la CDN en los sistemas de salud.

La PIJ no podría quedar de lado e incluso constituiría una oportunidad de conseguir instituciones pediátricas que provean servicios de alta calidad. El INP es uno de los principales hospitales que brinda servicios de atención médica de tercer nivel a la población infantil de México. Cuenta con un Área de Quimioterapia Ambulatoria (AQua) que atiende a niños, niñas y adolescentes con enfermedades

crónicas que no requieren hospitalización. Dentro de esta unidad se encuentra un espacio destinado a la ludoteca que brinda servicio a las y los pacientes.

La ludoteca hospitalaria, inaugurada en 2006, es un área de 3x3 metros, cuenta con juguetes, libros y equipo electrónico audiovisual (televisión, reproductor de CD/DVD, radiograbadora), cómputo (laptop) y mobiliario para niños y niñas. El servicio es coordinado por una responsable del área de escolaridad hospitalaria, con un perfil profesional que combina la pedagogía y la psicología infantil, además de tener especialidad con niños, niñas y adolescentes que sufren de padecimientos crónicos. El acceso al servicio es libre y gratuito, sin límite de tiempo, el usuario pueden estar con un familiar adulto e incluso menores de edad, como hermanos o hermanas.

El espacio posee un reglamento de uso acorde a las características de la población que atiende, como es no incluir niños y niñas con enfermedades infecciosas en etapa contagiosa, clínicamente inestables o críticamente enfermos, esta normativa se comparte con los niños, niñas y sus padres o tutores cuando acuden por vez primera.

Metodología

- *Diseño del estudio:* el trabajo fue de tipo cualitativo y participativo, incorporó elementos derivados del planteamiento de investigación-acción.
- *Criterios de inclusión:* se incluyeron niños, niñas y adolescentes de 5 a 17 años, de ambos sexos, atendidos en el AQuA del INP, a quienes se invitó a participar de manera voluntaria, solicitándoles su consentimiento y explicándoles detalladamente la actividad que se realizaría, de igual manera se procedió con sus familiares o acompañantes adultos. Los niños, niñas y adolescentes debían estar clínicamente estables y no presentar ninguna condición física o emocional aguda que pudiera resultar contraproducente para el proceso de tratamiento médico y psicológico o que les impidiera expresarse de acuerdo a su edad y facultades. La presencia de discapacidad no fue un criterio de exclusión, siempre y cuando la actividad de consulta no implicara agravamiento o retraso en su recuperación. La actividad se llevó a cabo del 6 al 18 de septiembre del 2010 en la ludoteca hospitalaria del INP; los datos de identificación y demográficos básicos de cada uno de los y las participantes se registraron, la información sobre diagnóstico y estado clínico se obtuvo directamente del expediente y/o a través de los responsables del servicio médico tratante.
- *Criterios de retiro de la consulta:* todos los niños, niñas adolescentes y sus familiares fueron oportunamente informados de su derecho a seguir participando en la actividad, sin que ello significara consecuencia alguna de ningún tipo. También se estableció que cualquiera podría retirarse si presentase alguna situación que pusiera en riesgo su salud (por ejemplo una crisis emocional).
- *Periodo de observación o inmersión:* previo a la consulta se estableció un periodo de inmersión en el ambiente de la ludoteca hospitalaria y en el servicio de AQuA, consistió de seis sesiones (durante tres semanas) en las que se realizó una actividad de observación del lugar y de acercamiento con algunos de los niños, niñas y adolescentes que acuden al hospital. Durante este periodo se evaluaron las condiciones del lugar para realizar la actividad y ajustar la propuesta inicial.

- *Desarrollo de la actividad de participación y consulta infantil*: la estrategia de participación y consulta infantil tuvo como eje el juego; se realizaron preguntas que permitieron a los niños, niñas y adolescentes evocar (mediante la imaginación) sus deseos en relación a la atención que reciben por parte del equipo de salud, la institución (entendida como un espacio físico y simbólico) y sobre su relación con su familia o el entorno en donde se desenvuelven cotidianamente. En niños y niñas de mayor edad se alentó la expresión verbal y plástica a través del dibujo o la expresión escrita. La actividad fue realizada por dos facilitadores (médico y profesora).

Para introducir y centrar la atención de las y los participantes en la temática del hospital se utilizó el libro *El Hospital de los Juguetes*, un material bibliográfico desplegable muy llamativo que permite la interacción lúdica. A continuación se propició la libre expresión y opinión (consulta y participación) sobre la manera en que viven su proceso de salud-enfermedad, favoreciendo la comunicación de necesidades, deseos y sugerencias respecto a la atención médica que reciben. También se invitó a participar a las madres y padres o adultos que acompañaban a las niñas y niños consultados, pero sólo dos se involucraron, las y los demás argumentaron no haber dispuesto el tiempo necesario para la actividad o prefirieron utilizar el tiempo para realizar trámites relacionados con sus hijos e hijas.

- *Consideraciones éticas*: el proyecto no incluyó la realización de ninguna intervención diagnóstica o terapéutica que implicara riesgo para la integridad física o emocional de las y los participantes o que conllevara alguna consideración ética especial (desde el punto de vista clínico o médico). En todos los casos se requirió la autorización (consentimiento informado) del menor de edad, así como del padre, tutor o adulto responsable (en el caso de niños y niñas provenientes de casas hogar o albergues). En concordancia con los principios de respeto a la dignidad y la autonomía de los niños, niñas y adolescentes que participaron en el proyecto se procedió a tomar en cuenta la aceptación o no de cada uno para ser incluidos en la actividad, explicando los objetivos y el modo de realización.

177

Resultados

Datos demográficos

En 10 casos se realizó una entrevista individual y en otros ocho se desarrolló como actividad grupal. La proporción de participantes por sexo fue de 39% femenino y 61% masculino, la edad promedio fue de 9 años (rango de 6-16 años) en tanto que el tiempo promedio de vinculación con el hospital fue de 3 años (rango de 6 meses a 10 años). Los diagnósticos clínicos más comunes de los participantes fueron: leucemia linfoblástica aguda (en diferentes etapas incluyendo remisión y recaída), hemofilia (A y B), tumor cerebral (en remisión) y niñas y niños sanos (hermanos de pacientes). El proceso de consulta permitió identificar un conjunto de necesidades y demandas, desde la óptica de los niños y niñas, que no podrían haber sido visualizados sino a partir de su propio sentir y voz. Las observaciones y planteamientos pueden parecer elementales, pero traducen necesidades específicas que no pueden soslayarse porque no habría otra manera de conocerlas más que por quienes las

viven de forma directa (Ver Cuadro 1). En este sentido, su consideración podría resultar en mayor satisfacción de los niños, niñas y adolescentes como usuarios de los servicios de salud.

Cuadro 1. Sistematización de demandas y necesidades identificadas mediante la actividad de participación infantil y juvenil

Preguntas formuladas:

¿Cómo me gustaría que fuera el hospital?

¿Cómo le haría para que fuera más bonito o para que me gustara más?

- "Quisiera que haya televisiones con juegos que sí funcionen".
- "Que pongan programas diferentes para los niños en las televisiones porque sólo pasan los mismos programas".
- "Quisiera que pusieran computadoras con juegos....muchas computadoras así (con juegos) en más lados del hospital".
- "Pues que la escolita y esta biblioteca tuviera más cosas para más grandes, para adolescentes porque está bien así pero como que es para niños más pequeños".
- "Me gustaría que el hospital estuviera más cerca de mi casa o que pudieran ponerme mi medicamento en otro lugar más cerca de donde vivo".
- "Que haya muchos juguetes, osos, teléfonos y muchos juguetes para que juguemos".
- "Que hagan más obras de teatro, payasos y actividades en el teatro (auditorio del hospital).
- "Que no nos tardaran mucho en atender".
- "Que no tardaran en aplicarnos el medicamento".
- "Que este lugar (la ludoteca) esté abierta todos los días".
- "Que hubiera un parque y juegos como columpios en el hospital".

178

Discusión

La consulta realizada se propuso como una actividad entre los rangos 4 y 5 de la "escalera de la participación" de Roger Hart es decir: "asignados pero informados" y "consultados pero informados". Los requisitos se cumplieron con excepción de la comprensión del rol sobre quién toma las decisiones, el alcance de la actividad y la posibilidad de participar. Los niños y niñas enfrentaron la situación poco habitual de comunicar sus necesidades acerca del hospital y la atención recibida. En su mayoría, han tenido una estancia hospitalaria prolongada debido a enfermedades crónicas, lo que dificulta la asistencia regular a la escuela, limitando la posibilidad de vivir experiencias de participación en el sistema educativo formal; de ahí la importancia de ser considerados en el hospital en que se desenvuelven.

La actividad no se planteó de largo alcance ni por su duración, ni por su incidencia en la toma de decisiones dentro de la institución pues fue diseñada como preliminar y de carácter exploratorio. Sería ideal promover consultas donde los participantes tuvieran mayor incidencia en la planeación y toma de decisiones, así como establecer una estrategia de seguimiento y evaluación de las demandas y soluciones planteadas (también de tipo participativo con enfoque de derechos). Esta propuesta conlleva el reto de mantener un grupo de niños, niñas y adolescentes con una agenda común y mayor nivel de comprensión y compromiso.

La actividad enfrentó diversos problemas, propios de realizar una consulta infantil en un hospital pediátrico. Las instituciones de salud suelen contar con nor-

mas de funcionamiento rígidas, aunado a la dificultad del personal para incorporar nuevos enfoques y conceptos a su quehacer cotidiano, fuera del marco de las actividades inherentes al hospital. También destaca la falta de espacios físicos en donde se puedan realizar actividades de este tipo. La ludoteca hospitalaria es un lugar privilegiado dentro de los servicios de salud, ideal para implementar el enfoque de derechos, en particular al juego y la educación. En este trabajo, la ludoteca es punto de reunión de los niños y niñas que acuden al servicio de quimioterapia ambulatoria en el que también socializan y se promueve la integración grupal con otros niños, niñas y adolescentes.

Este espacio resulta de gran utilidad, sin embargo no todos acuden a ella, ni está diseñada para dar servicio a todos los niños y niñas del hospital. Resulta complejo realizar una dinámica grupal, dada la carencia de espacios físicos adecuados, la dificultad de mantener la atención de los participantes por tiempos determinados y a que no es fácil reunir en un mismo lugar y en un mismo tiempo a los pacientes con distintos horarios. Para esta experiencia la ludoteca hospitalaria resultó apropiada por ser un lugar conocido por los niños y niñas, en el que disponen de juegos y libros con relativa libertad. A pesar de que la coordinación de la actividad corrió a cargo de figuras de autoridad como el médico o el maestro (con el riesgo de dificultar la libre expresión y participación), las y los participantes mostraron gran interés y espontaneidad, esto se debió, quizás, al periodo de inmersión realizado previamente.

La mayoría de las experiencias publicadas sobre actividades de participación infantil se dan en el ámbito escolar, familiar, comunitario o espacios de participación como órganos legislativos, etcétera. Sin embargo, la información sobre este tipo de actividades en el medio hospitalario es poca o nula; para quienes estén interesados en realizar una acción de este tipo se recomienda lo siguiente: a) Considerar el estado de salud del niño y la niña, en especial su estabilidad clínica, mediante la comunicación directa con el equipo de salud que le atiende y b) Cumplir las reglas establecidas en el hospital con el fin de prevenir complicaciones como infecciones nosocomiales, golpes e impactos (así sean mínimos) en niños y niñas con problemas de coagulación o el uso de cubrebocas en caso de niños y niñas inmunosuprimidos.

179

Conclusiones

Corroborar la capacidad y disposición de los niños, niñas y adolescentes a la hora de participar es un estímulo para seguir profundizando en el conocimiento de este derecho, pero también para asumir un proceso de cambio personal, introduciendo nuevas visiones y conceptos como lo son el enfoque de los derechos de la niñez.

Dentro del ámbito de la salud, los derechos de la niñez enfrentan diversos obstáculos, como son su valoración por parte de los equipos de salud y de las propias instituciones. En este sentido, lograr una mayor difusión de estos planteamientos y la aplicación de experiencias similares depende, en gran medida, de poder sustentar su validez y que los resultados finales sean en beneficio de una niñez más sana y plena en el ejercicio de sus derechos.

Para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de la niñez en las instituciones de salud es necesario considerar al niño y la niña como sujetos plenos de derechos, más allá de aquellos inherentes por su calidad de pacientes. La consulta a niños y niñas es todavía un campo virgen que debe ser desarrollado dentro de los servicios de salud en nuestro país al igual que su consideración en las políticas públicas que se aplican en todo el sistema de salud.

Brindar voz a los niños, niñas y adolescentes en el hospital pediátrico, representa la oportunidad de conocer de manera más precisa el proceso de atención que se les brinda, lo cual es útil para mejorar su calidad. Es probable que las instituciones de salud deban adecuar o modificar su organización para incorporar los principios propuestos por el enfoque de derechos y en especial de la PIJ. Estos ajustes no son sólo modificaciones en el ámbito físico, arquitectónico o ergonómico sino también en la organización de los servicios, incluyendo todos los niveles jerárquicos, desde el directivo hasta los niveles operativos que integran una institución de salud. Este cambio, implica una mediación entre la manera habitual de realizar los procesos y las nuevas modalidades por incorporar. En hospitales que atienden primordialmente a población infantil es necesario garantizar el ejercicio integral de todos los derechos establecidos en la CDN; cuando un niño o niña es atendido en un hospital sus derechos no pueden ser reemplazados o suspendidos, sino que a su condición de usuarios de un servicio de salud se agregan aquellos que tiene como menor de edad.

En la planeación e implementación de políticas de salud es imprescindible la incorporación del enfoque de derechos y de la PIJ, aunque esto pueda implicar adecuaciones y modificaciones normativas, organizativas y estructurales ya que vale la pena su realización en aras de una sociedad más democrática. Es probable que la incorporación de estrategias de PIJ ayude a identificar fallas en los sistemas de salud –que no podrían ser detectadas sin la opinión de las niñas, niños y adolescentes, que son los directamente involucrados–, las cuales deben ser corregidas en pro de una mejor calidad en el servicio.

La participación de niños, niñas y adolescentes en los hospitales implica un cambio significativo en el quehacer del personal y de los profesionales de la salud, pero sobre todo en la forma de concebirles, no sólo como pacientes que necesitan de atención médica sino ser vistos de manera integral, como personas con derechos. 

180

REFERENCIAS

- ARNILLAS, G. y PAUCCAR, N. (2006). *Monitoreo y evaluación de la participación infantil en proyectos de desarrollo*. Save the Children. Suecia.
- BALLESTEROS del Olmo, J. *Los derechos del niño y la responsabilidad del pediatra*. En: *México Pediatría*. Vol. 63 (2). 1996, p. 98-103.
- BERG SL, et al. *Reasons for participation in optional pharmacokinetic studies in children with cancer: a Children's Oncology Group phase 1 consortium study*. En: *Pediatr Blood Cancer*. Vol. 55 (1). 2010, p. 119-22.
- CORONA, Y, et al. (2006). *Antología de estrategias participativas: algunos aportes para escuchar a los niños y realizar consultas infantiles*. Programa de Formación en Derechos y Posibilidades de la Infancia. México.
- CORONA, Y, QUINTEROS, G, MORFÍN, M. (2005). *El juego de la existencia ¿cómo participamos?* En: *Derechos de la Infancia. Infancia en riesgo*. Universidad Autónoma Metropolitana. México, p. 128-136.
- COYNE, I. *Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature*. En: *Int J Nurs Stud*. 2008. 45(11), p. 1682-9.
- COYNE, I. *Consultation with children in hospital: children, parents and nurses perspectives*. En: *J Clin Nurs*. 2006. 15(1), p. 61-71.
- CORONA, Y, y MORFÍN, M. (2001). *Diálogo de Saberes sobre Participación Infantil*. Universidad Autónoma Metropolitana. México.
- El Hospital de los Juguetes*. (2004). Barcelona. Combel Editorial.

HART, R. *Children's Participation: From Tokenism to Citizenship*. Innocenti Essays No. 4. 1992. UNICEF. *International Child Development Centre*. Florencia: Italia.

HORNA, P. (2006). *Del dicho al hecho: participación de niños(as) y adolescentes en eventos con adultos*. Save the Children Suecia.

IIN. *Experiencias de Participación Infantil y Adolescente en la promoción, aplicación y defensa de sus derechos*. Encuentro interamericano sobre Intercambio de Experiencias y Programas en la Atención de Niños(as) y Adolescentes. Querétaro, México. 2008.

LANSDOWN, G. *La evolución de las facultades del niño*. UNICEF/Save the Children/Van Leer Foundation. Florencia. 2005.

LEJARRAGA, H. *Los derechos del niño y el rol del pediatra*. En: *Arch Argent Pediatr*. Vol.103 (4). 2005, p. 344-347.

MÅRTENSON, EK y FÄGERSKIÖLD, AM. *A review of children's decision-making competence in health care*. En: *J Clin Nurs*. Vol. 17 (23). 2008, p. 3131-41.

MELO, LL y Valle, ER. *La ludoteca como posibilidad para desvelar la rutina del niño con cáncer en tratamiento ambulatorio*. En: *Rev. Esc Enferm. USP*. Vol. 44 (2). 2010, p. 517-525.

PEREA Martínez A, et al. *Los derechos del niño. Un paradigma a considerar en la práctica pediátrica cotidiana*. En: *Acta Pediatra de México*. Vol. 24 (6). 2003., p.366-369.

PUGA Teodoro F, VILLAMIZAR César, PELUFFO Leopoldo. *Declaración de Montevideo compromiso de ALAPE con los derechos del niño*. En: *Rev. chil. pediatr*. Vol. 73(2). 2002, p. 195-197.

PUGA, T, MEJIA, G, MOLINA, H. *Derechos del niño compromiso de Buenos Aires*. En: *Rev. Chil. pediatr*. Vol. 73 (2), p. 194-195. 2010.

REDIM. *Las contradicciones de la reforma al artículo 4º Constitucional, frente a la Convención de los Derechos de la Niñez*. Disponible en: <<http://www.derechosinfancia.org.mx/Legislacion/legislacion6.htm>>.

Save the Children. (2006). *Del dicho al hecho: participación de niños (as) y adolescentes en eventos con adultos*. Suecia.

RUNESON, I, et al. *Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study*. En: *Nurs Ethics*. 2002. 9(6), p. 583-98.

SERRADAS Fonseca, ML. *Los derechos de los niños hospitalizados: Un compromiso ineludible*. En: *Arch Venez Puer Ped*, Vol. 71. No.2. 2008, p.59-66.

SOLOMÓN Santibáñez, GA. (2010). *Programa de trabajo 2010-2015*. Dirección del Instituto Nacional de Pediatría. Secretaría de Salud. México.