

Enfoque de derechos en la práctica asistencial. Hospital Pediátrico Exequiel González Cortés

Hospital Dr. Exequiel González Cortés.
The rights approach into health care.

Fernando González ¹
Bran Montiel ²
Begoña Yarza ³
Paulina Trujillo ⁴

RESUMEN

Introducción. En la práctica diaria, se observa la falta de conocimiento sobre los derechos de la niñez y de la adolescencia por parte del equipo de salud, así como de los usuarios –pacientes y familia–. Esto se observa principalmente en la persistencia de actitudes paternalistas o tutelares hacia los niños, niñas y adolescentes que se atienden en los servicios. Como fue señalado en la primera publicación, la Convención sobre los Derechos del Niño funda un nuevo paradigma al considerar a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho.

Objetivo. Relatar la experiencia de la realización de un congreso participativo de niños, niñas y adolescentes, sobre los derechos de la niñez, destinada a la integración de su perspectiva en la práctica asistencial del Hospital Dr. Exequiel González Cortés.

Metodología. Se desarrolló un encuentro de niños, niñas y adolescentes, en el que, bajo una encuesta semi-estructurada, ajustada por edad, que abordó 3 dimensiones: atención, trato y reconocimiento como sujetos de derechos. Esta fue aplicada a grupos focales distribuidos según edad, se identificaron los derechos de mayor relevancia para ellos, así como los que presentan un mayor riesgo de ser –o son efectivamente– vulnerados en la atención en nuestro hospital.

Resultados. El NNA se reconoce como un sujeto de derecho, el cual requiere de un escenario para su óptimo desarrollo, un espacio donde poder interactuar y expresar con libertad su punto de vista frente al entorno donde se desarrolla como actor social. Por tanto, se debería concebir un hospital que promueve las interacciones y de reconstrucción del entorno donde se encuentra alojado. Posibilitando la realización de los NNA como sujetos de derecho en un lugar de inclusión. Como resultado del ejercicio de sistematización se llegaron a las siguientes apreciaciones en relación a las dimensiones analizadas: 1. Atención: buena actitud, el hospital siempre es una experiencia nueva; 2. trato: es importante el ser escuchados, recibir información médica. No ser tratados como niños chicos. Participar en los procesos; 3. sobre los derechos: a la recreación, la inclusión, el ser tomados en cuenta, estar con la familia y los amigos; aparecen como derechos más significantes en las producciones colectivas de los grupos.

Conclusión. Incorporar el enfoque de derechos implica un cambio de la cultura institucional. Esta experiencia invita a pensar en el desarrollo de estrategias de capacitación y sensibilización, que permitan a los funcionarios reflexionar y transformar prácticas que son invisibles en el mundo normalizado de los adultos. Se deberían desarrollar con más continuidad encuentros de participación de NNA donde se entreguen

Recibido el 7 de julio de 2018. Aceptado el 04 de octubre de 2018.

1 Médico. Jefe Unidad Medicina Física y Rehabilitación Afiliación. Hospital Dr. Exequiel González Cortés. Correspondencia a: fergonza@gmail.com

2 Sociólogo. Facultad de Cs. Sociales. Universidad de Chile.

3 Pediatra. Académica U. Diego Portales.

4 Psicóloga clínica. Unidad Chile Crece Contigo. Hospital Dr. Exequiel González Cortés.

opiniones y propuestas de mejoramiento o cambio de las prácticas en tanto hospital como de usuarios o pacientes, entendiendo esto como procesos de aprendizaje mutuo. La incorporación de la perspectiva de los NNA sobre los derechos de la niñez relacionadas a la atención hospitalaria contribuirá al logro del reconocimiento de los NNA como sujetos de derecho.

Palabras clave: *derechos del niño, salud, participación*

ABSTRACT

Introduction. In daily practice, there is a lack of knowledge about the rights of children and adolescents by the health team, as well as the users - patients and family -. This is mainly observed in the persistence of paternalistic or protective attitudes towards the children and adolescents who attend to the services. As indicated in the first publication, the Convention on the Rights of the Child founds a new paradigm when considering children and adolescents as subjects of rights.

Objective. To report the experience of the realization of a participative congress of children and adolescents, on the rights of the children, destined to the integration of their perspective in the assistance practice of the Dr. Exequiel González Cortés Hospital.

Methodology. An encounter of children and adolescents was developed, in which, under a semi-structured survey, adjusted for age, which consists of 3 dimensions: care, treatment and recognition as subjects of rights. This was applied to focus groups formed by age, the rights that are most at risk - or are effectively - violated in the care at our hospital were identified.

Results: The child is recognized as a subject of rights, which requires a development scenario, a space where they can interact and express freely their point of view of the environment where they develop as a social actor. Therefore, a hospital for interaction and reconstruction of the environment where it is housed should be conceived. Enabling the realization of children and adolescents as subjects of law in a place of inclusion. Through the exercise of systematization, the following assessments were made in relation to the dimensions analyzed: 1. Attention: good attitude, the hospital is always a new experience; 2. treatment: it is important to be listened to, to receive medical information. Do not be treated like young children. Participate in the processes; 3. about rights: to recreation, inclusion, being taken into account, being with family and friends

seem like more significant rights in the collective productions of groups.

Conclusion. Incorporating the rights approach implies a change in the institutional culture. This experience invites us to think about the development of reeducation strategies that allow officials to reflect and transform practices that are invisible in the normalized world of adults. NNA participation meetings should be developed with more continuity where opinions and proposals for improvement or change of practices in both hospitals and users or patients are given, understanding this as mutual learning processes. The incorporation of the perspective of children and adolescents on the rights of children related to hospital care will contribute to the recognition of children and adolescents as subjects of rights.

Key words: *child rights, health, participation*

INTRODUCCIÓN

Introducción. En la práctica diaria, se observa la falta de conocimiento sobre los derechos de la niñez y de la adolescencia por parte del equipo de salud, así como de los usuarios –pacientes y familia-. Esto se observa principalmente en la persistencia de actitudes paternalistas o tutelares hacia los niños, niñas y adolescentes (NNA) que se atienden en los servicios.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) funda un nuevo paradigma al considerar a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho(1). Como refiere Schön, (*la CDN rompe con la concepción que considera a los NNA como objetos de tutela e intervención por parte del Estado, la sociedad y las familias, e insta un nuevo ordenamiento entre las relaciones de los NNA, las instituciones, las familias y la comunidad*(2). Por lo tanto, se instala un nuevo escenario sobre el que se deben construir las relaciones entre el Estado, la sociedad y los niños, niñas y adolescentes.

Los servicios asistenciales pediátricos conforman un espacio donde deben promoverse y protegerse los derechos de la niñez. Sin embargo, ni los mismos usuarios están al tanto de la vulneración de sus derechos. La participación de usuarios en la determinación de su salud, por medio de la incidencia en las decisiones tomadas por los prestadores y gestores de los dispositivos sanitarios ha tomado más fuerza en los últimos años, sin embargo, excepcionalmente se ha escuchado la opinión de los NNA en ella.

El Hospital de Niños Exequiel González Cortés, es un Establecimiento Asistencial Docente,

dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Sur, que fundamenta su quehacer en la satisfacción de las necesidades de Promoción, Prevención, Recuperación y Rehabilitación de la Salud de la población infantil y adolescente del área sur de la Región Metropolitana. Con equipos multidisciplinarios comprometidos, con el más alto nivel de excelencia profesional y tecnológico, en desarrollo permanente y trabajando en un ambiente grato, respetando los derechos de las personas e integrando a la familia, la comunidad y la red asistencial en los cuidados y tratamiento de los niños. Atiende a una población infantil de cerca de 300.000 NNA, en sus necesidades de salud de mediana y alta complejidad en tanto a que da cuenta de la atención del nivel secundario y terciario del servicio señalado. Su visión institucional, desarrollada de forma participativa en la planificación estratégica para los años 2015-2018, vincula todas sus actividades al *'compromiso irrenunciable de respetar y promover los derechos de los NNA en todas las acciones que como hospital realiza'*. En el marco de esta perspectiva se llevó a cabo el primer congreso de NNA "TODO DE NOSOTROS, CON NOSOTROS" el día 19 de noviembre del 2016, estrategia a través de la cual busca incorporar efectivamente su perspectiva en la práctica cotidiana.

El congreso participativo de NNA representa una acción reflexiva, crítica y curiosa por parte del hospital, para el cual esta capacidad de análisis le aporta sustancialmente en su crecimiento, posicionamiento dentro del campo asistencial, capacidad de pensamiento organizacional que podría significar una oportunidad de cambio que lo impulse cada vez más a desarrollar temáticas, culturas internas participativas sin dejar de lado la realidad social de su entorno.

El objetivo del presente trabajo es describir el proceso de integración del enfoque de derechos, por medio de la participación de NNA, en un hospital pediátrico de alta complejidad, y reflexionar sobre los alcances y los potenciales efectos transformadores de esta experiencia

MATERIAL Y MÉTODO

Sobre el Hospital:

El Hospital Pediátrico Dr. Exequiel González Cortés, situado en la comuna de San Miguel de la ciudad de Santiago de Chile, es un hospital de alta complejidad y se caracteriza por ser:

- Hospital de auto-gestionado en red.
- Referente nacional asistencial, de docencia e investigación.

- Centro formador de médicos, de especialidades y subespecialidades, profesionales y técnicos de la salud.

Los NNA asistidos provienen de 11 comunas correspondientes al servicio de salud metropolitano sur, y en algunos casos, en prestaciones específicas, como oncología y gran quemados, de otras regiones del país.

El perfil epidemiológico de los NNA de este territorio, de acuerdo a la encuesta CASEN 2015, se caracteriza por presentar indicadores sociodemográficos de alta vulnerabilidad social, lo que los posiciona como una población con indicadores de pobreza, bruto y multidimensional, por bajo el nivel nacional y regional, conteniendo a unas de las comunas más pobres del país. Además existen comunas de diversas condiciones de vivienda, desde ciudades con alto nivel de urbanismo, y otras con alto nivel de ruralidad(3,4).

Cuando se aborda la salud de los NNA desde una perspectiva de derechos, además de las perspectivas tradicionales, como la clínica-asistencial, epidemiológica, gestión, economía de la salud, política sanitaria, emergen nuevas dimensiones, entre ellas:

- Comunicación efectiva: Existen dificultades en la transmisión de información entre el equipo de salud, los NNA y sus familias, que se traduce muchas veces en actitudes discriminatorias, escasa participación de los NNA y frecuentes vulneraciones al respeto de la confidencialidad y privacidad.
- Interculturalidad y pertinencia, muchas veces no son tomados en consideración dentro del proceso de salud-enfermedad y la atención.
- Enfoque de derechos institucional y persona, habitualmente hay falta de capacitación y conocimiento del equipo de salud sobre derechos humanos en general y derechos de niñez y adolescencia en particular.

El congreso de Niñas, niños y adolescentes (NNA):

En noviembre del 2016 se realizó el primer "Congreso de NNA: Todo de Nosotros con nosotros", con la intención de recoger la perspectiva de derechos desde los propios protagonistas. Como se ha mencionado, el congreso, como hecho participativo e inclusivo, tiene por objeto conocer cómo se puede avanzar en el trato, en la atención, y en el reconocimiento de los derechos, desde la perspectiva de los participantes (NNA).

Al considerar a los niños y niñas como sujetos incompletos, pasivos y dependientes de las

decisiones de los adultos, la CDN empuja hacia un cambio jurídico pero también cultural, donde se reconozca al NNA como persona con plenos derechos, activo, transformador de su propia historia, donde sus intereses puedan ser escuchados(5). Con esta precisión se explicita que los NNA son protagonistas de su propio desarrollo, y poseen derechos reconocidos por la Constitución Política de la República, y por los tratados internacionales reconocidos por Chile, explicitados en la *“Política Nacional de niñez y adolescencia 2015-2025”*. Esta noción de sujetos de derecho, conlleva directamente a garantizar que: *“Todas y todos los niños, niñas y adolescentes somos sujetos especiales de derecho para el país y para el mundo, y toda acción deberá apuntar a garantizar estos derechos sin importar nuestra nacionalidad, clase social o edad”*(5).

El reconocimiento de los NNA como sujetos de derecho, empoderado de ello, encarna la acción inclusiva que permitió desde el hospital, como un actor que vehiculiza, gestiona y permite ese empoderamiento, aun cuando este se encuentra en un campo de trabajo que se focaliza en solucionar aspectos concretos de la salud infantil.

Las líneas de base estratégicas, señaladas en el estudio que realizado por el Consejo Nacional de la Infancia, sentan las bases de la situación de los derechos de NNA en Chile corresponden a:

- Salud Integral y Bienestar, entendida en un sentido amplio y como las condiciones necesarias para el pleno desarrollo físico, mental y social a lo largo del curso de vida.
- Protección, reparación y restitución de derechos, en que se requieren condiciones específicas para el ejercicio de derechos y para vivir en entornos libres de violencia
- Familia y comunidad, en que éstas están unidas en su misión de garantizar el ejercicio de los derechos como NNA y que tienen roles diferentes.
- Participación, como libertad de opinar e incidir, se entiende que es necesario ejercer estas facultades de acuerdo a cada edad (evolución de facultades) en la vida social, familiar, comunitaria, cívica y social. (5)

La participación, según Roger Hart(6), se observa en la capacidad que se le puede brindar a NNA de expresar sus decisiones, que sean aceptadas y reconocidas por el entorno social y que pueden incidir no solo en su vida misma sino también en la vida de la comunidad donde viven.

La identidad conceptualmente es abordada como una acción que se encarna en la posibilidad de realización de un individuo, las que se expresan

en todos los aprendizajes incorporados e internalizados en los contextos, ambientes o escenarios donde un individuo se estructura como tal (7). En el caso de los NNA no se le considera su opinión o deseo particular al estar en determinados lugares donde se les asigna, estando supeditadas a decisiones y autoridades del mundo adulto (8).

Los lineamientos mencionados, posibilitaron el trabajo analítico de las opiniones, dibujos y contenidos que los participantes compartieron en la experiencia del congreso. También permitió preguntarnos, si existen instituciones de salud que faciliten la experiencia participativa de NNA, sin ser discriminados, invisibilizados o mal tratados desde el mundo del adulto.

METODOLOGÍA

El presente es un estudio cualitativo de tipo descriptivo etnográfico, que busca dar respuesta a la pregunta: ¿De qué manera, los NNA, perciben los derechos de la niñez en el ámbito de la atención hospitalaria? Esta se llevo a cabo por medio de la aplicación de entrevistas semi-estructuradas ajustadas para cada grupo focal que constó de 3 dimensiones: atención, trato y reconocimiento como sujetos de derechos. La información fue registrada por sistematizadores y grabadas para su análisis.

La metodología implementada consideró tres momentos de desarrollo para generar un espacio de confianza y participativo con todos y todas las asistentes. En el trabajo de grupo inicialmente se realizó un juego participativo sobre el reconocimiento de los derechos fundamentales de la niñez y la lectura de un cuento inclusivo que llevó como premisa “imaginando nuestro hospital”. Posteriormente se consulta sobre las percepciones de los NNA en relación al trato, la atención y su reconocimiento como sujetos de derechos desde su mundo infantil.

Los participantes constituyen una muestra intencionada de NNA, que busca la mayor representatividad del discurso y de los significados. Los criterios de inclusión fueron haber sido atendido por en el Hospital Dr. Exequiel González Cortés en el último año, tener entre 4 y 14 años. Se construyen perfiles de acuerdo a las edades: preescolares (4-6 años), escolares (7-10 años), adolescentes (11- 14 años).

La metodología de análisis se desarrolló desde la noción de saturación de información donde se revisó todo lo sistematizado y se dejaron los contenidos más significativos y que nos permitieron

conocer sobre la opinión de los NNA desde la experiencia participativa (Strauss, Anselm Y Corbin. 2002 y Vallés. 1998). (Ver anexo 2 y 3 pauta de sistematización y manual de trabajo).

RESULTADOS

Se contó con la participación de 41 NNA (10 preescolares, 17 escolares y 14 adolescentes) los cuales se dividieron en 7 grupos de trabajo. A partir de la información recogida, se elaboran clusters temáticos que se presentan con frases y opiniones de los NNA, presentadas a continuación:

1. Al hablar de derechos, para los NNA el derecho fue expresado desde su necesidad de ser escuchados y ser parte de los procesos que se llevan a cabo en el hospital.

Derecho a ser escuchado, Todos podemos estudiar, Hay que respetarnos, A jugar, descansar y hacer deportes. ... a ser escuchado y que nuestra experiencia sea tomada en cuenta.

2. Existe un identidad infantil particular, la cual se estructura y se reestructura según los sucesos y los cambios que los NNA van viviendo en el recorrido de la vida y en su experiencia con el hospital (8). Si bien, en el proceso de edificación de la personalidad, en la edad más primaria, se internalizan saberes familiares, y en un segundo momento se incorporan saberes de un medio más amplio, este escenario nos pondría en un lugar donde la construcción social de la realidad es un hecho dinámico que el NNA va estructurando desde su experiencia misma(7). Las siguientes opiniones de NNA podrían demostrar un mundo de realidades construidas y con voces que reconocen su existencia como individuos reales: *"Derecho a la vida". "La cultura es importante, conocer las particularidades de cada uno". "A la educación porque es clave para el desarrollo". "Derecho a la participación, ambiente familiar". "Educación: A veces se enojan cuando se portan mal (papás) si digo algo malo, mi mamá se puede sentir mal". "Es importante que se si uno se cae el otro tiene que ayudar". "Palabras en vez de pegarnos. No hagan bullying". "Opinión de todos vale". "No dejar jugar por ser lugar de alguien". "Si nos maltratan nos pueden hacer bebidas y podemos llamar a Carabineros". "Todos deben ser escuchados por igual, da lo mismo el idioma..." "Derecho a respetarse, la educación es importante". "Si se sienten escuchados por las tías". "Si a alguien lo maltratan, yo lo ayudaría". "El derecho a jugar". "El derecho a educarse y a que sus papás los traten bien". "Derecho a ser escuchados, la gente tiene que respetar a los que estén hablando". "La salud tiene que ver con ser feliz consigo mismo y con el respeto a la salud de los demás".*

3. Al consultar sobre la experiencia de estar en un hospital se encontró que existen, por un lado, percepciones o emocionalidad de temor frente a procedimientos rutinarios como el "Miedo a las agujas", como también conciencia de los tiempos de espera al referirse a "Atención más rápida" y a expectativa de mejoría *"El hospital es para que uno se mejore"*.

4. El sentirse *"Aburrido al estar en cama"* orienta la siguiente pregunta ¿Qué actividades realizan NNA según sus posibilidades de salud, mientras están en el proceso de recuperación dentro del hospital? Para responder a la pregunta se extraen los siguientes contenidos donde los NNA sugieren que: *"Que existieran más posibilidades de hacer cosas con niños". "Más sillas de hospitalización". "Es importante que haya muchos enchufes, wifi, ventanas". "Lápices y hojas para poder dibujar, sopas de letras, ajedrez gigante"*. También hay opiniones críticas y directas como por ejemplo: *"No le gusta el hospital porque no hay juguetes"*.

5. Los NNA como sujetos de derecho y entendiéndolos en su posibilidad de ser individuos empoderados en tal sentido, nos sugieren inicialmente al mundo hospitalario lo siguiente: *"Es importante que el doctor sea divertido y cercano al paciente". "Que sea sincero al decir las cosas, no solo a los padres, sino que también al paciente". "Las enfermeras deberían ser más cercanas". "Buena la atención". "Yo creo que si voy al hospital me sentiría mejor, me gusta porque me hace sentir mejor". "Encuentro con otros niños". "Estar en familia en el hospital". "Derecho a ser escuchados". "Ser respetados, a la familia". "Derecho a familia. "Que nos escuchen". "Derechos principalmente el de la opinión"*. Lo que podría estar fundado en un reconocimiento de sus derechos más significativos.

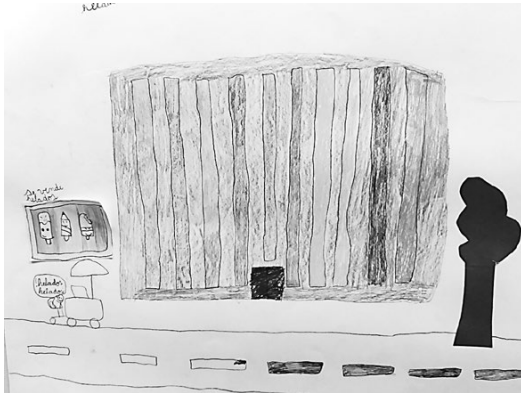
Al opinar frente a qué cosas se deberían incorporar en la atención, emergen proposiciones como: *"Les gustaría que pasara gente contando cuentos". "El medico conocerlo genera confianza". "Un lugar donde expresar su arte". "Juegos". "Más entretenido, no encerrados". "La pared que hubiera dibujos para que uno se entretenga". "Entretengan: cuentos, muñecos"*.

Finalmente, sobre el empoderamiento, ellos también reconocen que *"Si en el hospital me maltratan, le diría al jefe para que lo echen"*. Esto último nos permite pensar que existe un escenario donde los NNA encarnan una identidad, una opinión y la posibilidad de realizarse en todas sus posibilidades (reflexiones, críticas, opiniones positivas/negativas) como individuos empoderados de sus derechos.

6. Sobre las condiciones materiales o espacios físicos donde son atendidos los NNA, que se

relacionan directamente con las emocionalidades de bienestar, señalan: “Buen trato, cuidadosos y cariñosos”. “Ser protegidos”. “Estar con los padres”. “Estar en familia”. “Que dejen traer lápices para dibujar”. “Que se cumplan Todos los Derechos”. “Dicen que si está mal o se sienten tristes uno puede pedir un abrazo al doctor”. “Poder escoger comida”. “Que hubiera harta luz”.

Anexo 1



Como se puede observar el dibujo (anexo 1) nos ilustra un escenario constituido por elementos del cotidiano donde viven los participantes. Es importante destacar, que considera los distintos actores que pertenecen al entorno de la organización y a la posibilidad de ser un lugar en la realidad de los NNA “Que sea lindo”. La puerta de entrada en proporción al tamaño del edificio denota que su visión de la infraestructura devendría en algo grande en su interior. Lo anterior se apoya y se expresa en las siguientes palabras: (esperamos que en el hospital nuevo hayan...) “piezas más grandes, más espacio”. “Colores más vivos del hospital (amarillo, naranja, azul, rosado, rojo)”. “Que la parte de los niños este en el primer piso”. “Tendría que estar en el primer piso para no pasar por todos los enfermos por los microbios y para no pasar por las escaleras porque tengo artritis”. “Patio grande para jugar”. “Idea de que haya una biblioteca grande para los niños”.

Hay una serie de aspectos que se relacionan con la construcción de un lugar que incorpore la visión, percepción, participación y opinión de quienes habitarían tal lugar. Aspectos como la entretención mientras esperan, juegos de mesa, televisión, dibujos en paredes, lugares para rayar e intervenir los lugares podrían ser parte de un lugar construido con ellos y para ellos: “Cuando los niños estén hospitalizados que le puedan llevar sus libros”. “Aprender a cuidarte”. “Que haya baños para niños”. “Espacios grandes pensando en niños”. “Sería importante que tengan juguetes para hacer más amena la espera y

colorido para que sea más acogedor y alegre”. “Que tuvieran stickers de cars”. “Música en la sala de espera”. “Cancha para jugar futbol”.

7. El uso de expresiones como el ser escuchado, propone estar alerta a lo implicativo que debe ser la atención con los NNA. Por tanto las siguientes frases proporcionan significativamente el camino reflexivo y crítico frente a las necesidades más prioritarias que los NNA perciben como relevantes en la actualidad: “Quieren una atención más cercana, con estímulos para ir a consultar”. “Esperan un hospital con gente cariñosa, buena y simpática”. “Se destaca la importancia de tener a su familia cerca”. “Los derechos que se explicitan son el del no maltrato (gente amable que les atiendan) y de poder ir al médico y a la familia (que acompañen)”. “Que te dejen jugar, descansar y hacer deportes”. “Hospitalizarse permite interactuar con otros niños”. “A ser escuchados”. “Ser tratado bien”. “A participar. Aprender a vivir en familia, a la educación, son importantes”.

8. El trato, por parte del equipo de salud en la atención, según los NNA, más sensible, delicado, concreto, inclusivo son más significativos que un trato rígido, serio o sobre infantilizado como lo sugieren en la siguiente oración “Les gustaría un tratamiento menos serio”. También se amplía en los siguientes enunciados; “Médicos divertidos y cercanos”. “Enfermeras que conversen, son muy serias”. En el caso de un trato ideal para ellos, se revela la posibilidad de participación e inclusión en ese trato: “Que los médicos les hablen más a ellos”. “Amables, simpáticos, que sean cercanos, que no estén tan distantes”. “Que nos tomen en cuenta”. “Que sean divertidos”. “Que me digan las cosas como son”. “Que me trataran bien, que me pregunten cosas, porque le preguntan a la mamá y si ella no sabe le preguntan al niño”. “Que me pregunten a mí”. “Enfermeras que conversen”. “Enfermeras trataran bien”. “Que las enfermeras sean buenas personas”. “Que las enfermeras me dejen disfrutar”. “Que sean buenas”. “Que nos dejen disfrutar”.

Dentro del ejercicio de sistematización el equipo metodológico realizó el ejercicio de análisis previo y se llegaron las siguientes apreciaciones categorizada en los tres clusters referidos:

- En relación a la atención: Buena Actitud, el hospital siempre es una experiencia nueva. A la vez se percibe ansiedad y temor en las imágenes proyectadas en los dibujos.
- En relación al trato: es importante el ser escuchados, recibir información médica. No ser tratados como niños chicos. Participar en los procesos.
- Sobre los derechos: a la recreación, la inclusión, el ser tomados en cuenta, estar con la

familia y los amigos a parecen como derechos más significantes en las producciones colectivas de los grupos.

CONCLUSIONES

El NNA se reconoce como un sujeto de derecho, el cual requiere de un escenario de desarrollo, un espacio donde poder interactuar y expresar con libertad su punto de vista del entorno donde se desarrolla como actor social. El hospital debería ser un territorio que posibilite la realización de los NNA como sujetos de derecho en un lugar de inclusión.

En relación a la información recogida, cabe preguntarse: ¿El hospital es en la actualidad un espacio humanizador de las prácticas médicas en relación a sus pacientes? ¿Se considera como practica permanente la sensibilización emocional como proceso fundante del trato y la atención con NNA, más allá de ser una responsabilidad o una obligación racional de un hospital infantil? Y ¿Se podría estructurar metodologías participativas dentro del hospital que propicien una reflexión permanente de todos y todas las personas que tienen un trato, contacto directo e indirecto con los NNA?

A modo de reflexión final, e intentando dar respuesta a las preguntas, se proponen las siguientes conclusiones a modo de rutas a seguir:

- El primer congreso participativo e inclusivo de NNA “TODO DE NOSOTROS, CON NOSOTROS” constituye un punto de partida muy importante para conocer sobre las necesidades reales que los NNA ven prioritarias a solucionar frente a tres ejes fundamentales como son el trato, atención y ser considerados como sujetos de derecho.

- El trato debería incorporar procesos de transformación que busquen humanizar las condiciones de relación entre el equipo de salud y los pacientes. Se trata, de reflexionar sobre la distancia real que puede existir entre lo que se realiza bajo nociones de eficiencia/eficacia de un trabajo condicionado por un campo biomédico y las practicas con las que se presentan frente a los NNA.

- Sobre la atención, la comunicación más simplificada, adaptada y sensible a la realidad de los NNA, podría ser una forma inicial que beneficiaría a todos los involucrados. Se debe reconocer que el proceso de gestión de una comunicación más integradora, implica todo un tratamiento de *‘des-normalización’* de las relaciones de comunicación ya establecidas con quienes se comunica.

- En relación al reconocimiento de los NNA como sujetos de derecho, actores empoderados, se podría señalar que el ejercicio de consulta, investigación y disposición para el desarrollo del congreso en términos generales nos propone en particular que la institución se piense como facilitadora del desarrollo de la participación de los NNA. Donde ellos hacen parte del hospital en su calidad de pacientes/usuarios o visitantes. Por tanto, al hospital se le demanda la incorporación de espacios comunes amplios, revisión de políticas internas de visitas, horarios y normas de funcionamiento, lo que constituye un escenario facilitador de la emergencia de los NNA como sujetos de derecho.

- Pensando en el futuro, se podría pensar en el desarrollo de estrategias de capacitación y sensibilización que permitan a los funcionarios reflexionar y transformar prácticas que son, en ocasiones, invisibles en el mundo normalizado de los adultos. Si bien son aspectos rutinarios en un cotidiano de adultos en relación con NNA, cabe preguntarse ¿Si se posibilitan las condiciones para que los NNA den sus opiniones, actuaciones y presencias en todo contexto, comprendiendo que son ellos a los que se cuida, se protege y sana?

- En la participación infantil se deberían desarrollar con más continuidad encuentros de participación de NNA donde se entreguen opiniones y propuestas de mejoramiento o cambio de las prácticas en tanto hospital como de usuarios o pacientes, entendiendo esto como procesos de aprendizaje mutuo. La complejidad emergente en la comunicación entre el mundo del adulto y el mundo de los NNA aparece como una oportunidad de cambio que propone el congreso como experiencia vivida. Pues si existe un entendido de un hospital que fomenta el buen trato, la buena atención y trabaja en la generación de espacios que permiten el desarrollo de ellos, como verdaderos sujetos de derecho, también nos invita a reflexionar sobre qué tipo de acciones concretas y reales se deben adelantar para la construcción de un clima socio-hospitalario que visibilice por un lado a los NNA como actores y que por otro incorpore las necesidades que ellos quieren cubrir.

- Esta experiencia pionera constituye una buena práctica en tanto ofrece a los NNA una oportunidad de participación como protagonistas, es fácilmente replicable y necesaria, y por tanto una invitación a materializar con acciones concretas la garantía del derecho de los niños y niñas a opinar, a exigir sus derechos y a desarrollar progresivamente su autonomía. Cabe mencionar que

según lo descrito en el Cuarto Informe Infancia Cuenta en Chile 2016, del Observatorio de Niñez y Adolescencia, Chile no cuenta con información sistematizada desde los servicios públicos sobre participación de niños y niñas en instancias que los afecten, lo que resulta urgente si se considera que este tema se mantiene como un nudo crítico para las políticas de estado y las instituciones, a pesar de que según la consulta nacional “Yo Opino, es mi derecho” uno de los derechos más interpelados por los niños es el derecho a la expresar la opinión en los asuntos que los afecten, a ser considerados como personas competentes, poseedores de una opinión válida que merece ser escuchada(9).

REFERENCIAS

1. Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos del Niño. Resolución 44/25, 20 noviembre 1989 [Internet]. 1989 [Consultado en junio de 2018] Disponible en: <http://www.unicef.org/ecuador/convention%285%29.pdf>
2. Schön A, Hammermüller E, Di Tommaso V, Bagari G. La Convención sobre los Derechos del Niño en Acción : Experiencia del Hospital “ Prof . Dr . Juan P . Garrahan ” en la integración del enfoque de derechos en las prácticas del equipo de salud. 2015;113(3):269–75.
3. Ministerio de Desarrollo Social. Estimaciones de la pobreza por ingresos y multidimensional en comunas con representatividad. 2016;26. [Consultado en julio de 2018] Disponible en: http://observatorio.ministeriodesarrollo-social.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/estimacion_pobreza_ingreso_multidimensional_comunal.pdf
4. Social MDD. Situación de la Pobreza en Chile. 2016;
5. Consejo Nacional de la Infancia. Establecimiento de línea base de la situación de los derechos de niños, niñas y adolescentes en Chile. 2016;1–190. [Consultado en julio de 2018] Disponible en: <http://observatorioninez.consejoinfancia.gob.cl/wp-content/uploads/2016/12/Informe-Linea-Base-Derechos-NNA.pdf>
6. Hart R a. Children’s Participation: from Tokenism to Citizenship [Internet]. Vol. 4, Unicef: Innocenti Essays. 1992. 1-39 p. [Consultado en junio de 2018] Disponible en: http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf
7. Berger PL, Luckmann YT. Construcción Social de la Realidad. 1968;183.
8. Contreras CG, Pérez AJ. Participación invisible: niñez y prácticas participativas emergentes. Rev Latinoam Ciencias Soc Niñez y Juv [Internet]. 2011;9(2):811–25. Available from: <http://revistaumanizales.cinde.org.co/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/475/267>
9. Díaz D, Santibáñez D, Cortés A, Raczynski G, Contreras N, Bozo N. Infancia cuenta en Chile 2016: Cuarto Informe Observatorio Niñez y Adolescencia. Santiago, Chile. 2016.