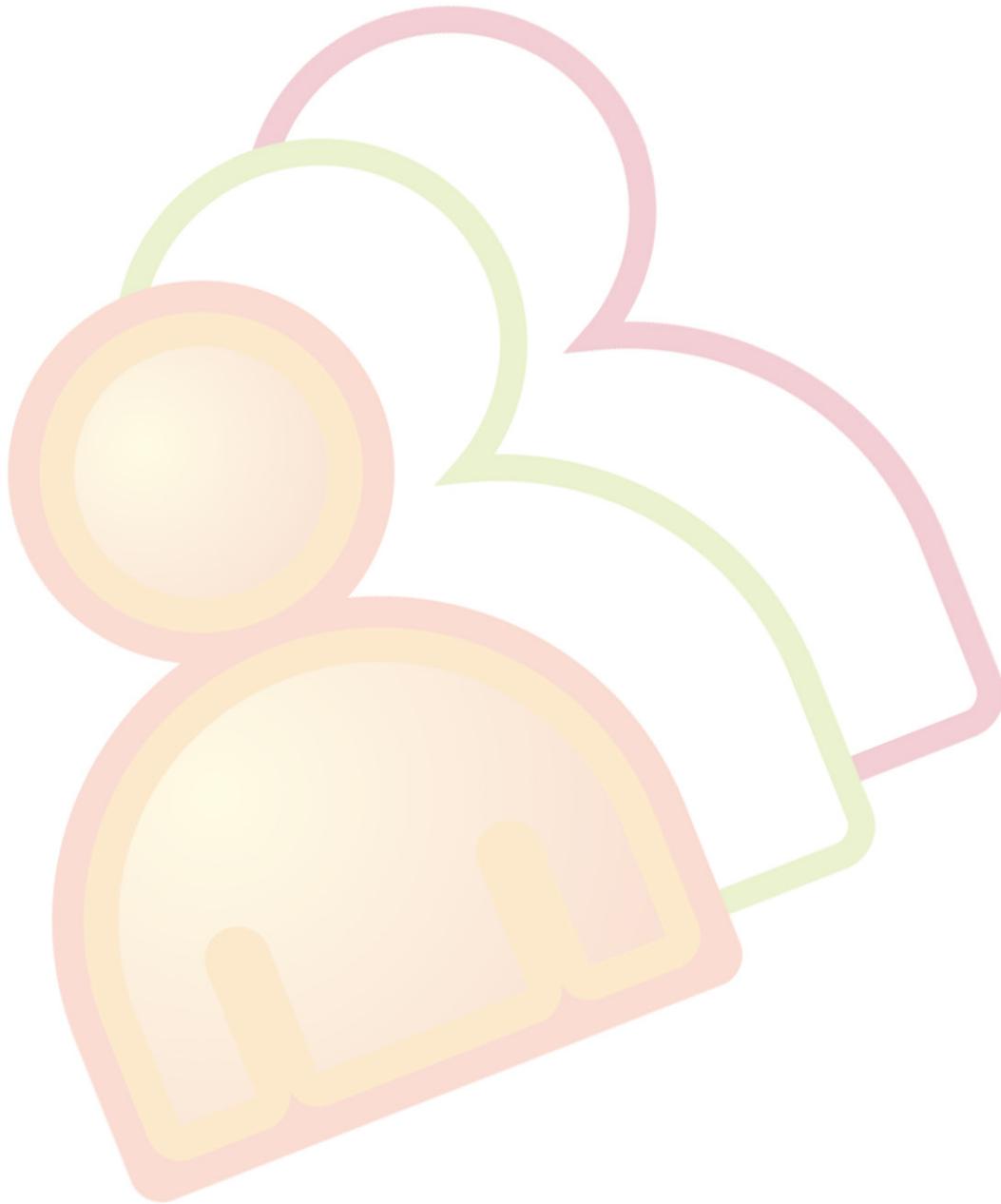


PARTICIPACIÓN INFANTIL

CONSEJO DE SALUD
de las
PERSONAS
MENORES DE EDAD



Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía
Informe solicitado por la presidenta del
Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad.



Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Directora: Sandra Flores Moreno

www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA

Autores: Raúl García Estepa

Documentación: Antonio Romero Tabares, Rocío Rodríguez López

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
MATERIAL Y MÉTODOS.....	13
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	14
1-. Experiencias de participación infantil.....	14
2-. Experiencias de participación infantil en políticas de salud	15
3-.Evidencia de participación infantil en decisiones relacionadas con su propia salud	21
CONCLUSIONES	25
REFERENCIAS	27
ANEXO 1	29

INTRODUCCIÓN

LA PARTICIPACIÓN Y LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), aprobada en 1989, es un tratado internacional de Derechos Humanos que desde su aprobación ha transformado la vida de los niños y de sus familias en el mundo. Hoy en día, todos los países del mundo, a excepción de Estados Unidos, han aceptado cumplir las normas de este tratado que reconoce como sujetos de derechos a los menores de 18 años, es decir, a todos los niños y niñas, sin distinción.

La Convención sobre los Derechos del Niño se compone de un total de 54 artículos, en los que se recogen los derechos fundamentales de la infancia. Estos derechos se agrupan en cuatro categorías básicas:

- Derecho a la supervivencia.
- Derecho al desarrollo.
- Derecho a la protección.
- Derecho a la participación.

Este último, la participación, es uno de los elementos más relevantes y de consideración primordial para asegurar el respeto de las opiniones de los niños y plantea que todos los niños y niñas tienen el derecho a ocupar un papel activo en su entorno. De igual forma, la Convención ha servido como marco legal para promocionar y desarrollar la participación infantil y para alentar un proceso que incluya el diálogo y el intercambio de puntos de vista en el cual los niños asuman cada vez mayores responsabilidades. Según el artículo 12 de esta convención, los niños y niñas tienen derecho a opinar y a que esta opinión sea tenida en cuenta en relación a su edad cuando los adultos vayan a tomar una decisión que les afecte¹.

Las personas menores de edad han de ser consideradas y, por tanto tratadas, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho, y no simplemente como sujetos pasivos circunscritos a los objetivos y prioridades del mundo de las personas adultas. Por primera vez, se reconoce que los niños y las niñas son una parte activa de la sociedad, y pasan de ser objeto de derechos, es decir, objeto de los derechos que las personas adultas otorgan, a ser sujetos de derechos, esto es, a poseer derechos inherentes a su edad infantil que no tienen que ser concedidos porque se tienen ya. Los niños son agentes de cambio de sus propias vidas, las de su familia y las de la sociedad, con derecho a ser escuchados y tomados en serio en decisiones y acciones que los afectan. Sin embargo, para que este derecho sea una realidad, los adultos tienen que aprender a escuchar a los niños y a crear espacios en los que estos puedan contribuir de forma significativa como personas. En este sentido, la participación constituye uno de los elementos más relevantes para asegurar el respeto de las opiniones de niños y niñas, haciendo posible el ejercicio del derecho a ocupar un papel activo dentro de sus comunidades y de la sociedad.

En Martínez Muñoz y Martínez Ten (2000) se propone una reflexión tanto acerca de las consecuencias positivas de participar, como de las negativas por el hecho de no hacerlo². Ver Tabla 1.

Tabla 1. Ventajas de la participación e inconvenientes de la no participación.

Ventajas de la participación	Inconvenientes de la no participación
Mejora de capacidades y potencialidades personales	Dependencia del adulto
Autonomía progresiva	Escasa iniciativa
Creatividad	Pasividad, comodidad, conformismo
Experimentación	Falta de respuesta en situaciones críticas
Capacidad de razonamiento y elección	Falta de sentido crítico
Aprendizaje de los errores	Inseguridad, baja estima personal
Se configura una mayor personalidad, se fomenta el sentido crítico	Reducción de la creatividad e imaginación si las actividades son dirigidas
Se incrementan las relaciones personales y el intercambio de ideas	Estancamiento en el desarrollo personal y formativo
Aprendizaje más sólido y mayor implicación	Miedo a la libertad, a la toma de decisiones
Se desarrolla la capacidad de escucha, negociación y elección de alternativas	Baja capacidad de comunicación
Aprendizaje de valores democráticos: participación, libertad	Bajo aprendizaje de los valores democráticos
Valor de la democracia intergeneracional	Baja creencia en la democracia
Infancia como sujeto activo social	Infancia como objeto no participativo
Ejercicio y reivindicación de los derechos de expresión	Desconocimiento de derechos de expresión
Mayor riqueza y diversidad social	Invisibilidad social de la infancia

El concepto de participación se puede definir de diferentes maneras. En este documento se recoge algunas de ellas.

Según Hart, el concepto de participación se puede entender como el proceso por el que se comparten decisiones que afectan la propia vida y la vida de la comunidad que uno habita. Es el medio por el cual se construye una democracia, y es un criterio con el cual se deben juzgar las democracias. La participación es el derecho fundamental de la ciudadanía³.

Para Chawla, se puede definir como “buena participación” aquel proceso en el que niños/as y adolescentes abordan con otras personas de su entorno temas que afectan sus condiciones de vida individuales y colectivas. Los participantes interactúan respetando la dignidad de los demás, con la intención de alcanzar objetivos compartidos. A lo largo del proceso, el chico o chica experimenta que está desarrollando un papel útil en el seno de su comunidad. Los procesos formales de participación crean, deliberadamente, estructuras para que los chicos y chicas se comprometan en la construcción de significados y en el tomar decisiones de forma compartida⁴.

La **Participación**, también se puede definir, como el proceso por el cual individuos y/o grupo de individuos pueden influir en el proceso de la toma de decisiones, llevando consigo un cambio. La participación supone una oportunidad de expresar un punto de vista, influir en la toma de decisiones y provocar un cambio.

La participación de niños y jóvenes implica a todos los niños y jóvenes, incluyendo los marginados y los de diferentes edades y capacidades, en lo concerniente a los asuntos que les afectan de forma directa e indirectamente⁵.

No confundir participación con consulta o implicación, el significado de la participación de esta población

puede de una forma directa o indirecta dirigir hacia la resolución de desigualdades y crear una plataforma que les permite influir en los servicios de salud y la asignación de recursos.

La participación se entiende desde el punto de vista individual en la que los niños intervienen en decisiones que le afectan en su día a día, como desde el punto de vista de conjunto, en la que grupos de niños intervienen en toma de decisiones estratégicas sobre el uso de recursos de salud.

Implicación describe la inclusión de niños en algunos pasos del proceso de toma de decisiones.

Consulta es el proceso por el cual los niños son preguntados por sus puntos de vista y opiniones⁵.

NIVELES DE PARTICIPACIÓN

Hart analiza las diferentes formas en las que los niños pueden involucrarse en procesos participativos y las ordena según un criterio ascendente, facilitando un modelo metodológico para orientar estrategias de participación. En este modelo, se reflejan niveles que van desde una participación simbólica a una auténtica. Es importante destacar que si bien el orden es ascendente no es siempre deseable que los niños se desempeñen en los niveles más “altos” de participación, ya que el nivel en que los diferentes niños puedan desenvolverse adecuadamente o no dependerá de la etapa de desarrollo de sus facultades en la que se encuentren⁶.

La clasificación es la siguiente:

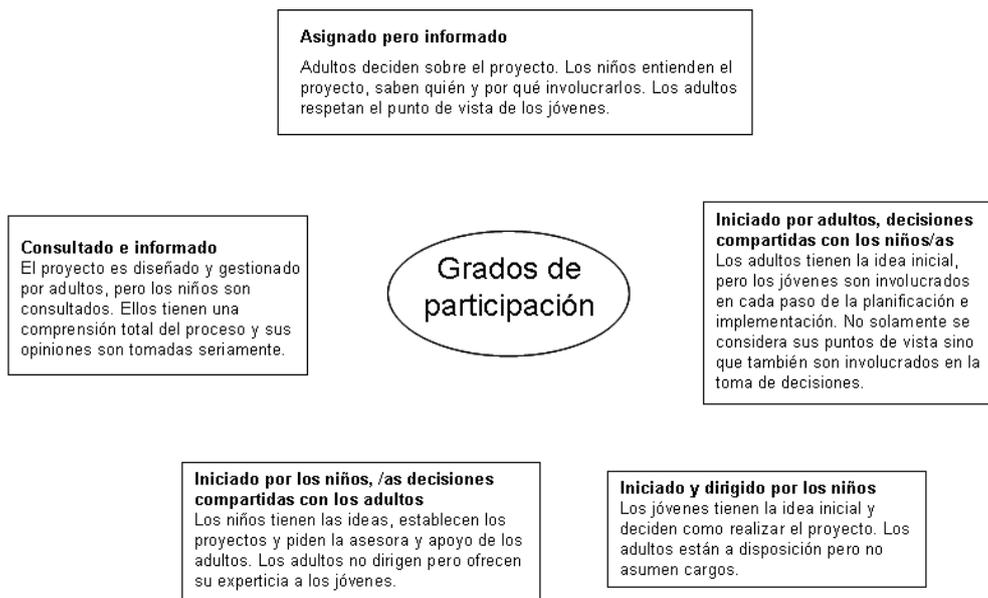
- 1) “Manipulación” consiste en aquellos proyectos en los que los niños no entienden ni los temas que se tratan y por lo tanto no comprenden sus acciones.
- 2) “Decoración” se refiere a aquellos eventos en los que los niños participan únicamente para reforzar una causa que defienden adultos.
- 3) La “Participación Simbólica” se refiere a aquellas instancias en las que los niños son aparentemente instados a participar pero que en realidad tienen poca o ninguna opción sobre los temas tratados o el modo en que éstos serán comunicados.

Estos tres primeros niveles son entendidos como niveles no-participativos, mientras que los siguientes niveles refieren ya a diferentes tipos de participación efectiva.

- 4) Para que los niños se encuentren “Asignados pero Informados” el proyecto habrá de cumplir con una serie de requisitos: a) el niño debe entender las intenciones del proyecto; b) debe entender quién toma las decisiones en cuanto a su participación y por qué; c) debe tener un rol significativo y no “decorativo”; y d) debe haberse ofrecido a participar en el proyecto voluntariamente después de que el proyecto le fuera explicado con claridad.
- 5) En los casos de “Consultados e Informados”, el proyecto es enteramente manejado por adultos pero los niños operan como consultores. Los niños entienden el alcance y los propósitos del proyecto y sus opiniones son tomadas en serio.
- 6) “Proyectos iniciados por adultos con decisiones compartidas con niños”. Este sexto nivel es donde se alcanza una participación plena ya que el niño deja de ser simplemente consultado para pasar a compartir la toma de decisiones con los adultos.
- 7) “Proyectos iniciados y dirigidos por niños”. Es difícil encontrar ejemplos en los que estos proyectos se desarrollen adecuadamente. En una primera instancia porque los adultos no responden bien a las iniciativas propias de los niños. En segunda instancia porque incluso en aquellos casos en que los adultos si acepten la iniciativa proveniente de los niños se torna difícil para aquellos no adoptar un rol directriz.
- 8) “Proyectos iniciados por niños con decisiones compartidas con adultos”. Este último nivel es generalmente alcanzado por aquellos que se encuentran en las últimas etapas de la adolescencia y consiste en incorporar a los adultos en proyectos que ellos mismos han desarrollado⁶.

Según Treseder, para que se dé una auténtica participación infantil, es necesario que se dote a los niños/as de mayor capacidad de decisión y que la sociedad contribuya a ello⁷.

Figura 1. Grados de participación según Treseder.



VISIÓN GENERAL DEL ESTADO DE LA PARTICIPACIÓN INFANTIL⁸

ÁMBITO INTERNACIONAL

Este ámbito hay que hacer una especial referencia al Comité de Derechos del Niño (CDN), órgano encargado dentro de las Naciones Unidas de supervisar la adecuada aplicación de la Convención en todos los Estados que se han obligado a ello mediante su ratificación. Asumiendo la participación infantil como un parte fundamental de la CDN, el propio Comité defiende de forma creciente la participación de la infancia en la supervisión de esta aplicación a través de diferentes vías:

- Participación en Ginebra (Suiza) en las sesiones del Comité en las que se presentan y debate sobre los informes complementarios, pudiendo de este modo dialogar de forma personal y directa y en un ambiente informal con los miembros del Comité, contándoles sus pensamientos, experiencias y sentimientos.
- Participación en la elaboración de los informes complementarios que elaboran los gobiernos, las ONG, ambos de forma conjunta y las coaliciones nacionales.
- Respuesta y manifestación de sus opiniones ante informes elaborados por otros.
- Participación infantil indirecta a través de investigaciones, encuestas o cuestionarios elaborados previamente o con motivo de la elaboración del informe complementario.
- Supervisión a nivel nacional de las observaciones finales elaboradas por el Comité una vez revisados los informes.

ÁMBITO DE LA UNIÓN EUROPEA

La Unión Europea no puede por sí misma ratificar la CDN, pero sí sus Estados miembro, que en su totalidad lo han hecho. En cualquier caso, es importante recordar que antes de llegar a poder trasladar las inquietudes infantiles al ámbito internacional es necesario asegurar su participación en los ámbitos nacionales, autonómicos y locales.

ÁMBITO NACIONAL

Es importante hacer referencia a dos espacios que se han creado para analizar la situación de la infancia y la adolescencia en España y articular acciones, teniendo en cuenta, entre otros asuntos, el tema de la PI. Estos espacios a los que hacemos referencia son el Observatorio de la Infancia (OI) y las reuniones participativas para la elaboración del Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006/2009. En relación a este plan, resaltar que el principio de la participación es uno de los principios básicos en los que se basa el Plan Estratégico, siendo uno de sus objetivos el de garantizar el ejercicio de la participación efectiva de los niños, niñas y adolescentes, como ciudadanos de pleno derecho, al objeto de favorecer su integración social y su participación en los procesos de decisión de cuanta materia les afecte⁹.

ÁMBITO REGIONAL

A nivel de Andalucía, el Observatorio de la Infancia en Andalucía (OIA), es un órgano consultivo y de propuesta, adscrito a la Dirección General de Infancia y Familias de la Junta de Andalucía y que tiene por objeto el desarrollo de las actuaciones de investigación, formación y documentación, así como el establecimiento de un sistema de información y documentación que permita el adecuado conocimiento, análisis técnico, seguimiento, evolución y difusión pública de los asuntos relacionados con los derechos y la atención a la población menor de 18 años.

Además, en el año 2008 se creó el Consejo de Participación infantil y juvenil del Defensor del Menor de Andalucía denominado «e-Foro de Menores» como órgano de consulta y asesoramiento de la Institución en asuntos que afecten a la infancia y adolescencia.

ÁMBITO LOCAL

Se debe promover su participación activa como ciudadanos y sujetos de derecho, asegurándoles la libertad para expresar sus puntos de vista sobre “todas las cuestiones que les afectan” y asegurando que sus opiniones son tenidas en cuenta seriamente:

Organizaciones como UNICEF lleva muchos años desarrollando en gran cantidad de países del mundo la iniciativa Ciudades Amigas de la Infancia. Esta iniciativa promueve la aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño en aquel nivel que mayor impacto tiene sobre las vidas de los niños: el municipio. Actualmente, desde el punto de vista local se están fomentando diversas iniciativas de participación infantil, como pueden ser:

- Consultas infantiles:

Se trata de experiencias innovadoras de ayuntamientos que fomentan la participación de menores en el diseño y desarrollo de su plan de infancia, para lo cual es imprescindible una exposición, discusión y valoración de dicho plan. Sólo después de llevar a cabo esta labor el grupo infantil puede hacer propuestas

- Consejos de infancia:

Para continuar con este proceso, algunos ayuntamientos van más allá y están creando los llamados consejos de infancia. Se trata de un consejo formado por un grupo de unos 15 niños y niñas, entre los 7 y 15 años, cuya función es velar por el cumplimiento de los compromisos adquiridos por un Ayuntamiento en su plan de infancia

- Apoyo al asociacionismo y la formación de profesionales

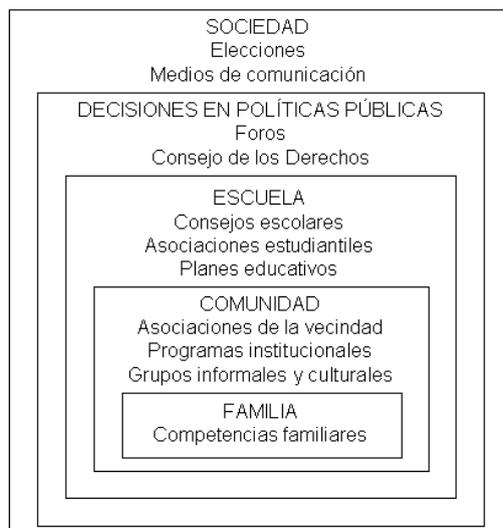
Por último, entre las medidas que los ayuntamientos contemplan dentro de sus planes de infancia para promover la participación infantil se encuentra: el apoyo a la creación de grupos infantiles, el mantenimiento y creación de servicios de atención a la infancia, la formación del equipo educativo sobre los derechos de la infancia, etc¹⁰.

Esta visión responsable de la ciudadanía también implica asumir que en estos espacios públicos se adoptan decisiones que afectan no sólo a las personas de forma individual, sino a todas las que forman parte de la sociedad, beneficiándose así toda ella.

GRANDES ESPACIOS DE PARTICIPACIÓN INFANTIL

UNICEF en el Estado Mundial de la Infancia de 2003 propone cinco contextos de participación infantil, como se puede observar en la Figura 2¹¹.

Figura 2. Contextos de participación infantil.



La clave para la integración de la participación sostenible de los niños en la vida comunitaria niños es la creación de estructuras que otorga poderes a los niños dentro de sus familias y comunidades. Los tipos de estructuras dependerán del contexto en los cuales los niños vivan y el tipo de participación utilizada. Existen diversas opciones⁵:

- Clubs de niños: Es una forma de dar la oportunidad a los niños y la organización de trabajar con ellos para explorar intentos de participación. Proveen a los niños de un lugar seguro para que se expresen. Existen en Nepal, Sri Lanka, Bangladesh, Malawi y otros países.
- Red y movimientos de niños: Provee a los niños la oportunidad de organizarse, planificar y llevar a cabo acciones de acuerdo a sus necesidades y lo que les concierne.
- Consejo de niños: Intentan influir en la toma de decisiones a nivel comunitario.
- Parlamento de niños: Otorga la oportunidad de escuchar las voces de los niños en el estado o a nivel nacional.

Para que se lleve a cabo la participación de niños y jóvenes, la documentación debe ser accesible y entendible para ellos, por lo que habría que considerar los siguientes puntos⁵:

- Rango de edad de participantes
- Nivel educacional
- Género
- Ambiente rural o urbano
- Discapacidad
- Produciendo documentos apetecibles para niños.

La participación de niños es un proceso que hoy en día todavía no es común, pero está incrementando su interés y apoyo. No obstante, se han identificado ciertas barreras que dificultan la participación infantil como son¹²:

- Naturaleza compleja y burocrática de las organizaciones.
- Actitudes de los adultos, particularmente relacionados con las capacidades y competencias de los niños y la necesidad de protegerlos.
- Falta de apoyo y de entrenamiento de los adultos y de los niños.
- Falta de evidencia que apoye las actividades participativas.
- Tiempo, recursos y financiación específica.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha llevado a cabo una revisión de la literatura sobre la participación infantil en la base de datos MEDLINE utilizando los términos “*children participation*”. Además, se ha llevado a cabo una búsqueda libre en Internet, aplicando los términos mencionados pero utilizando, además, los mismos términos en español; asimismo, se ha consultado la literatura gris. Por último, se han consultado diversas páginas webs de diferentes organismos que pudieran recoger experiencias sobre dicha participación en políticas de salud.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

1- EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN INFANTIL

La participación de niños y jóvenes en las decisiones sobre el desarrollo de servicios está bien apoyado en la política gubernamental y respaldado por la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño.

Existen diferentes experiencias de participación infantil, existiendo algunos ejemplos donde niños han tomado la iniciativa de organizar sus propios informes y le han dado difusión (National working children`s movement in India y Children`s Group to send our voices to the CRC en Japón). Además, algunos gobiernos ha tomado la iniciativa de incluir a niños en la toma de decisiones como: Holanda, Suecia, Reino Unido, Noruega, India, Perú, Tailandia, Camboya y más)¹³.

A continuación, vamos a citar dos experiencias donde la participación infantil se ha ido desarrollando y adquiriendo mayor protagonismo.

1.1- MÉXICO¹⁴

Los Espacios de Participación Infantil (EPIS) es un programa de la Dirección de Participación Social de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOC) que surge como una acción complementaria de la estrategia para el fortalecimiento comunitario. El programa se inició en el año de 2006 y está orientado a impulsar la participación social de niños y niñas de 6 a 12 años de edad para contribuir al mejoramiento del entorno comunitario. Esta acción busca reivindicar y hacer realidad el derecho a la participación consagrado en la Convención de los Derechos del Niño, a la vez que contribuye a la expresión cotidiana de varios de estos derechos al posibilitar que los niños participantes sean actores clave para el desarrollo de su comunidad a través del diseño y puesta en marcha de acciones que ellos identifiquen como prioritarias o significativas. La metodología empleada se basa en los siguientes principios:

- La educación en y para la democracia como un estilo de vida.
- Los niños y niñas son sujetos sociales con derecho a opinar y a participar en la transformación de su entorno.
- A participar se aprende participando.
- El territorio es el espacio concreto desde el cual los ciudadanos pueden participar, de manera más directa, en los asuntos que les competen.
- Es necesario apoyar a los adultos y jóvenes que se hacen cargo de los niños, para que puedan promover ambientes más democráticos en los que los niños y niñas participen.
- El bienestar de los niños y las niñas de una comunidad es un propósito que motiva a sus miembros a participar.
- La experiencia local puede generar conocimiento útil para el diseño de un modelo de promoción de la participación comunitaria.
- Es posible incidir en las políticas locales mediante el trabajo conjunto entre las organizaciones sociales y las autoridades gubernamentales.

1.2- IRLANDA

Posee la Oficina del Ministerio de Asuntos Juveniles y de Niños (OMCYA, *Office of the Minister for Children and Youth Affairs*) que promueve y apoya la participación de niños y jóvenes en los asuntos que les afectan.

LA OMCYA tiene un papel fundamental bajo la Estrategia Nacional de niños en asegurar que los niños y jóvenes tengan voz en el diseño, desarrollo y monitorización de servicios y políticas que afectan a sus vidas, tanto a nivel nacional como local. La OMCYA está trabajando para llegar a ser un centro de excelencia para la participación de niños y jóvenes en la toma de decisiones. En los últimos años, ha trabajado para el establecimiento y consolidación de distintas estructuras claves para la participación infantil como son: Consejos locales de juventud, parlamento nacional de juventud, consejo de estudiantes y el Forum de niños y jóvenes de la OMCYA.

La OMCYA proporciona oportunidades a niños y jóvenes a contribuir con sus puntos de vista en temas de importancia nacional y ha dirigido consultas a esta población en diversos temas como:

- El desarrollo del Código de la Publicidad para la Publicidad (2004).
- El desarrollo de la Política Nacional Recreativa (2005).
- Desarrollo de un conjunto nacional de indicadores de bienestar infantil (2005).
- El desarrollo del Grupo de trabajo sobre ciudadanía activa (2006).
- La Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño (2006).
- La edad de consentimiento para la actividad sexual (2006).
- El desarrollo de la estrategia irlandesa de Justicia de Menores (2007).
- El mal uso de alcohol entre los jóvenes (2007).

2-. EXPERIENCIA DE PARTICIPACIÓN INFANTIL EN POLÍTICAS DE SALUD

Ahora nos centramos en la recopilación de experiencias de participación infantil en políticas de salud. Los países anglosajones, principalmente Irlanda y Reino Unido, han creado una serie de organismos y de documentos (como informes y guías) que fomentan dicha participación infantil en la toma de decisiones en políticas de salud.

2.1-. IRLANDA

En 2006 la oficina del ministerio para niños de Irlanda elaboró el informe **“Giving Children, a voice: Investigación de experiencia de participación de niños en consultas y toma de decisiones en hospitales irlandeses”**¹⁵. El objetivo de este informe fue investigar las experiencias de niños enfermos en la toma de decisiones dentro del marco de los servicios de salud.

Los autores concluyen que los niños de este estudio expresaron un fuerte deseo de que sus voces fueran escuchadas en relación a su tratamiento y cuidado.

Muchos niños sentían que tenían derecho a estar implicados en lo que le sucede a ellos y a su cuerpo.

Se identificaron 3 áreas importantes en el proceso de la toma de decisiones.

- 1-. Que la información suministrada debe ser accesible y ajustarse de forma adecuada al nivel de entendimiento de cada individuo.
- 2-. Que necesitan que le otorguen el tiempo suficiente para considerar la información que le suministran y poder hablar con profesionales de la salud y otras personas para buscar clarificaciones.
- 3-. Los supuestos sobre la capacidad o buena voluntad de los niños a participar deberían estar basados en las necesidades de los niños.

Facilitar la participación de los niños puede ser visto como un consumo de tiempo y una labor intensa, pero se debe reconocer que todos los profesionales tienen una obligación ética y clínica de apoyar la implicación de los niños en la toma de decisiones.

Los beneficios obtenidos por lo niños fueron:

- Mejora la calidad y cantidad de información que le aportan.
- Tener la oportunidad de expresar los sentimientos.
- Desarrollar confianza.
- Aumentar las habilidades en la toma de decisiones.
- Potenciar su autoestima.
- Hacer frente a la hospitalización.

En este informe se recogieron las siguientes recomendaciones:

Recomendación 1: Deben tomarse medidas para aumentar la conciencia de todos los interesados – incluyendo niños y jóvenes, padres, profesionales sanitarios y los gestores - del derecho del niño a ser consultados en los asuntos que les afectan.

Recomendación 2: Los programas de formación deben estar centrados en la participación de los niños y deben ser desarrollados e implementados para todo el personal sanitario que trabaja con niños.

Recomendación 3: Se debe desarrollar los mecanismos adecuados a nivel de organización para asegurar la participación de los niños dentro de los centros asistenciales. Éstos pueden incluir estructuras formales donde los niños están representados, facilitando su participación y que sus opiniones sean tomadas en cuenta en el proceso de toma de decisiones.

Recomendación 4: Se debe prestar especial atención a asegurar que los niños en el hospital sean conscientes de su derecho a participar y que desarrollen las habilidades necesarias para hacerlo de una manera significativa.

Recomendación 5: La información escrita facilitada a los niños debe ser diseñada y presentada de manera que garantice que sea accesible y relevante para los niños.

Recomendación 6: La investigación en el ámbito de la participación de los niños en Irlanda está en una etapa relativamente temprana y la investigación adicional debe llevarse a cabo, sobre todo en el ámbito de cómo los padres y los profesionales de la salud puedan facilitar la participación de los niños.

2.2-. SE HA LOCALIZADO UN INFORME DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) DE 2008¹⁶ EN EL QUE SE DESCRIBE Y ANALIZA LA EXPERIENCIA DE 5 PAÍSES (ARMENIA, ALBANIA, HUNGRÍA, ESCOCIA Y UZBEKISTÁN)

en el desarrollo de estrategias y políticas nacionales para niños y adolescentes basadas en el Estrategia Europea para la salud de niños y adolescentes. Entre los distintos principios que guían la Estrategia europea destaca la participación infantil, por lo que nos da una visión de la participación infantil de cada uno de los países.

-Albania: Poca experiencia en la implicación de jóvenes. Se ha creado un parlamento de juventud. Aunque parece que no existe confianza en el sector de la salud en la participación de la gente joven en los procesos de toma de decisiones. El impacto de la participación de jóvenes es bajo.

-Armenia: Tiene la necesidad de encontrar el mecanismo adecuado para la implicación de jóvenes de en el proceso. Se encuentran con el problema de la representatividad, ya que los jóvenes que participan suelen ser de clases sociales altas.

- Hungría: Los parlamentos de juventud dentro del sector de la salud tienen menos experiencias que en otros ámbitos, como el sector de la educación. Además, la desaparición del Ministerio de Juventud, Deportes y Cultura supone una barrera para el fomento de la participación de los jóvenes.

-Escocia: Posee diferentes experiencias en participación infantil.

- Jóvenes escoceses, una organización nacional que recibe el patrocinio del Gobierno y del Departamento de Salud del NHS de Escocia, ha desarrollado mecanismos de consulta y participación (como la consulta en Internet) que están bien considerado y utilizado con frecuencia por los jóvenes.
- El Parlamento Escocés de la Juventud, un órgano representativo a nivel nacional con un comité de salud que son habitualmente participan en las consultas.

- Diálogo de la Juventud, un sistema basado en la autoridad local creado para mejorar el diálogo con los jóvenes la población de Escocia.
- Un proyecto conjunto entre el Comisionado de la Infancia y la Juventud y del de Educación del NHS para Escocia, que ha creado una Salud de los Jóvenes del Grupo Asesor que ha utilizado en la elaboración de orientación en áreas como la atención de los adolescentes.
- Los grupos pre-existentes de los jóvenes que participaron en una conferencia de las primeras etapas relacionadas con la estrategia europea de salud.
- Jóvenes que han participado en el desarrollo de la estrategia “hacerlo bien para todos los niños” y la planificación de dos hospitales nuevos para niños (que se inaugurará en 2013).

2.3-. REINO UNIDO⁵

En Reino Unido está muy extendida la cultura de participación de niños y jóvenes en distintos departamentos, entre ellos, el Departamento de Salud. Piensan que la participación es fundamental, y no porque es un derecho, sino porque realmente su aportación puede mejorar la salud.

Existen distintas iniciativas como:

- Healthy lives, Brighter futures: Estrategia que traza iniciativas para fortalecer la voz de los niños y jóvenes en servicios de salud. Implementa un área de evaluación que evaluará la actuación de áreas de mejoras de resultados en salud en niños y jóvenes, incluyendo sus puntos de vista.

- National Service Framework for Children, Young People and Families: Propone una serie de actuaciones estándares para el abastecimiento de servicios de salud para niños y jóvenes en Reino Unido. Esta entidad expone la obligación de que todos los servicios suministradores de salud dirigidos a niños y jóvenes deben incluir a éstos en sus planes, evaluación y mejora de la calidad de los servicios.

-World Class Commissioning for Children and Young People. Incluye diferentes competencias, entre ellas, el compromiso de los niños y jóvenes que irá más allá de una consulta aportando su punto de vista sobre el diseño y reparto de servicios con el fin de conseguir mejores resultados en salud.

-You're Welcome Quality Criteria: Incluye criterios de calidad en los cuales los servicios pueden evaluar su progreso llegando a ser agradables para los niños y jóvenes. Incluye varios criterios en los que están incluidos los niños y jóvenes:

- + Los jóvenes son consultados en relación a los servicios habituales y los nuevos servicios desarrollados, y están incluidos en las encuestas de satisfacción de los pacientes.
- + Los distintos servicios invitan a los pacientes a dar sus opiniones sobre los servicios ofrecidos, incluyendo sus necesidades.
- + Los jóvenes están implicados en la monitorización del servicio, por ejemplo, actuando de paciente misterioso.

También se desarrolla la cultura de la participación infantil en otros departamentos y servicios fuera del departamento de Salud como:

- Children and Young People's plan del Departamento de niños, escuela y familia: Cada autoridad local requiere elaborar un plan de niños y jóvenes. En la elaboración del plan debe implicar a niños y jóvenes en el desarrollo de dicho plan.

Recientemente, en el Reino Unido se ha publicado la guía “Not just a phase: A guide to the participation of children and young people in health services” (2010), en ella se recogen diferentes aspectos relacionados con la participación infantil en los servicios de salud. A continuación desarrollamos brevemente algunos de ellos:

❖ **Elementos esenciales de un proyecto de participación infantil y juvenil.**

Existen numerosos pasos fundamentales en el planteamiento de un proyecto de participación y los

jóvenes deberían estar implicados en este proceso de planificación:

- Ser claro en la finalidad y objetivos teniendo en cuenta los recursos de los que dispone.
- Ser claro sobre el grado de participación y como la toma de decisiones será compartida con los jóvenes.
- Ser realista sobre la extensión en la que el cambio es posible.
- Considerar a quién se invita a participar. Si es representativo de los usuarios actuales o potenciales, si pertenecen a una minoría...
- Plantearse el método de participación teniendo en cuenta la finalidad, objetivos, recursos y participante. Es preferible emplear distintos métodos e implicar a los participantes en los métodos utilizados. Ejemplos: encuestas, cuestionarios, grupos focales, eventos a gran escala, grupos de referencia, usuarios misteriosos.
- Preparar un comunicado ético, clarificando todos los aspectos sobre el consentimiento, confidencialidad, anonimato y conflicto de intereses.
- Considerar el desarrollo de un contrato de participación. ¿Se incluye recompensa?
- Planificar que el personal que será utilizado como facilitador posea las habilidades necesarias.
- Tener en cuenta los aspectos prácticos, los obstáculos que se pueden encontrar.
- Considerar quién va a conducir el proyecto y quién lo facilitará.
- Los trabajadores con la juventud tienen habilidades especiales y pericia en proyectos de participación.
- Valorar la contribución de los jóvenes.
- Evaluar el proyecto, celebrar el éxito y compartir los resultados con los jóvenes y otros participantes.

❖ **Métodos prácticos de participación.**

Existen diferentes métodos por los cuales los niños y jóvenes pueden participar en los servicios de salud, cada uno con sus ventajas e inconvenientes.

- Cuestionarios y encuestas.
- Grupos focales.
- Método multimedia interactivo.
- Consejos juveniles o forums.
- Servicios de evaluación y usuario misterioso.

A la hora de elección de un método hay que considerar sus ventajas e inconvenientes y tener en cuenta los nuevos e innovadores métodos para captar a los jóvenes.

Hay que buscar el conocimiento y la experiencia de otros grupos o proyectos que han utilizado métodos similares.

En Reino Unido, se está fomentando y desarrollando una estrategia de participación infantil y juvenil fundamentalmente a través de la iniciativa "Hear by Right" de la Agencia Nacional de la Juventud (National Youth Agency), mediante la cual los niños y jóvenes están implicados en diversas estructuras como:

- +Participación en servicios comisionados: Estos servicios comisionados son el proceso por el cual organizaciones estatales (servicios de salud, autoridades locales..) usa el dinero público para repartir (entregar)

servicios a la población que sirven. Este proceso es estructurado, el cual implica la identificación de necesidades de la población, planificación de la provisión del servicio requerido para esas necesidades, procurando ese servicio desde organizaciones, monitoriza la entrega de los servicios y evalúa los resultados de los usuarios de esos servicios y de la población.

La finalidad de la participación en los servicios comisionados es proveer servicios los cuales son designados sobre una necesidades de una población local y el desarrollo de esos servicios está conducido por la gente que lo usan. Los beneficios para los jóvenes incluyen un gran entendimiento de la diversidad y necesidades de su comunidad local e incrementa las habilidades y confianza de los individuos en cambiar los servicios proporcionados para ellos.

La participación infantil en los servicios comisionados necesita tiempo y recursos, requiriéndose de una planificación para romper algunas barreras como: proceso más divertido, evitando el uso de jerga especializada, documentos largos y reuniones burocráticas.

Ejemplo: Bexley NHS Care Trust.

+Participación en el desarrollo de localización de servicios y ambiente de edificios.

Niños y jóvenes participan en el diseño, decoración, localización de hospitales como Evelina Children's Hospital in London.

Ejemplo: Diseñando el hospital de niños del condado de Derby.

+Participación en la selección de personal. Éstos pueden participar en la preparación de la descripción del trabajo, diseñando proceso de entrevista, generando preguntas en aspectos cruciales en la descripción del trabajo y siendo parte del panel entrevistador influyendo en la decisión.

Ejemplo: Desde 2005 el Servicio de reumatología pediátrica del Hospital pediátrico de Nottingham ha implicado a jóvenes en la selección del personal.

+Participación en el gobierno de servicios de salud. Niños y jóvenes tienen derecho a estar implicados en el gobierno de organizaciones que entregan servicios en su nombre. Por ello, esta sección se centrará en el papel de niños y jóvenes en el gobierno de fundaciones sin ánimo de lucro de hospitales públicos del NHS.

Jóvenes de 16-19 años pueden ser miembros de la junta de gobierno de hospitales del NHS. Por debajo de 16 años no, ya que no tienen responsabilidades estatutarias con poder legal y obligaciones. El joven tiene responsabilidad de la dirección estratégica del hospital y una responsabilidad legal para asegurar la contabilidad y finanzas del hospital.

Pueden actuar como asesores de la junta de gobierno y actualmente se está captando jóvenes para estas juntas.

+Participación en el desarrollo de investigaciones.

Participan en la decisión sobre la prioridad de áreas de investigación, en el desarrollo de preguntas de investigación.

3- .EVIDENCIA DE PARTICIPACIÓN INFANTIL EN DECISIONES RELACIONADAS CON SU PROPIA SALUD

Involving Children and Young People in the Decision-Making Processes of Healthcare Services. A review of the literature¹⁷.

Esta revisión se centra en la implicación de niños y jóvenes en el proceso de toma de decisiones en servicios de salud con el fin de destacar las buenas prácticas e identificar debilidades. Los autores no evaluaron la calidad de los estudios localizados. La revisión identificó 20 estudios. Todos menos uno fueron estudios transversales, y muchos de ellos emplearon métodos cualitativos combinando cuestionarios, entrevista y métodos de grupos focales. Los autores concluyeron que los estudios eran pequeños y descriptivos, lo que dificulta la generalización de resultados. Notaron falta de diversidad en los diseños de los estudios y de los métodos utilizados.

Esta revisión incluyó estudios de ámbito hospitalario y comunitario, comprendiendo estudios de casos, series de casos, estudios transversales y descriptivos más que estudios comparativos y experimentales.

The Information Matters Project: health, medicines and self-care choices made by children, young people and their families: information to support decision-making. Study protocol¹⁸.

Este estudio se centra en los tipos, formatos y características de la información que apoya la toma de decisiones de niños respecto a su salud, tratamientos y cuidados.

Healthcare decisions: a review of children`s involvement¹⁹.

Los derechos del niño, su capacidad de consentimiento para el tratamiento y su participación en las decisiones de salud han recibido una atención considerable en los últimos años. Hay alguna evidencia que sugiere que cuando los niños están involucrados en el proceso de toma de decisiones conservan un sentido de control sobre su situación. Sin embargo, todavía quedan asuntos sin resolver relacionados con el derecho del niño a decidir y las enfermeras pueden estar confundidas sobre el grado en que los niños pueden y deben participar en la toma de decisiones. Un código de prácticas para la participación de niños en las decisiones se sugirió por primera vez en 2001 y todavía hay una necesidad de un método coherente, estructurado y sólido para garantizar que los niños sean incluidos en el proceso de toma de decisiones en todas las etapas de su atención sanitaria.

Evaluating the impact of involving young people in developing children`s services in an acute hospital trust²⁰.

El objetivo de este trabajo es reflexionar de cómo un servicio hospitalario (Hospital Universitario de Coventry y Warwickshire) implica a un consejo, formado por 17 jóvenes de entre 11-18 años para mejorar su prestación a los niños.

Este artículo describe la creación de un Consejo de la Juventud, pero también discute los posibles obstáculos y cómo superarlos para promover la participación de los jóvenes en la planificación y desarrollo de los servicios hospitalarios. Si bien el enfoque del consejo fue desde el punto de los jóvenes, los principios son de utilidad para una amplia gama de profesionales clínicos se enfrentan a problemas similares.

A review of children`s decision-making competente in health care²¹.

El objetivo de este estudio es revisar las competencias de las tomas de decisiones de los niños sobre su salud en la literatura científica.

Los autores de esta revisión concluyen que la información apropiada a la edad y la participación son requisitos previos que permiten a los niños tomar decisiones sobre su salud. La competencia de la toma de deci-

siones de niños depende de las actitudes de los padres y de los profesionales de la salud y no solo de sus propias capacidades.

Is children`s choice in health care rhetoric or reality? A scoping review²².

Se trata de una revisión de la literatura desde 1990 a 2006. Los principales resultados de este estudio son que los niños y jóvenes quieren participar más en la planificación y desarrollo de los servicios sanitarios. No obstante, se ha localizado poca evaluación sobre esta participación y si conduce a servicios hospitalarios de mayor calidad.

Children`s participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature²³.

Los autores realizan una revisión de la literatura científica comprendida entre los años 1993 y 2007.

Este estudio recoge como resultado que a pesar de la importancia de consultar con los niños enfermos, sus opiniones raramente son solicitadas ni reconocidas en el ámbito sanitario. Los niños no suelen participar en el proceso de la toma de decisiones y suelen ocupar una posición marginal en los encuentros en salud. Los profesionales sanitarios y los padres desempeñan una influencia significativa sobre si los esfuerzos de los niños a participar se ven facilitados y apoyados en el ámbito hospitalario. La evidencia sugiere que los niños quieren participar y que existen beneficios asociados a esa participación. No obstante, la participación de los niños en la toma de decisiones podría estar sobrevalorada y en realidad muchos niños prefieren menos implicación. Realmente, lo que se necesita es información sobre las preferencias de los niños y del papel que éstos quieren tener en los procesos de toma de decisiones.

La autora concluye que existe una necesidad de más investigaciones para explorar las perspectivas de los profesionales de la salud y de los padres en la participación de los niños en las consultas y la toma de decisiones. Éstos tienen reservas y preocupaciones acerca de la participación activa de los niños en tales asuntos. Esta información podría ser utilizada para desarrollar directrices que ayuden a los profesionales y los padres para facilitar y apoyar la participación de los niños.

The use of PCA for paediatric post-operative pain management²⁴.

En el Reino Unido se puso en práctica una iniciativa destinada a permitir que los niños de apenas 4 o 5 años de edad se hicieran responsables de su propio tratamiento para el alivio del dolor. Se colocaba una ampolla con el analgésico en un dispositivo conectado al niño por vía intravenosa. De esa manera el niño podía regular el suministro de fármaco en el instante y en la cantidad que necesitaba. A condición de que los niños tengan la capacidad de comprender la relación entre el analgésico y su propio dolor y la destreza manual necesaria para manejar el dispositivo, demuestran ser perfectamente capaces de comportarse de manera razonable y segura. El resultado no es solamente una disminución del dolor de los niños, que pueden juzgar por sí mismos sus necesidades en cada momento, sino también una reducción de su ansiedad y tensión, debidas al miedo al dolor.

Listening and responding? Children`s participation in health care withing England¹².

En los servicios sanitarios, lo usuarios están teniendo cada vez más poder de elección y de influencia en los servicios que reciben, esto incluye a los niños y jóvenes. Uno de los planes de acción del Departamento de Salud es que los niños y jóvenes estén implicados de forma rutinaria en el desarrollo de los servicios tanto a nivel central como local.

Entre las experiencias de participación infantil se puede citar:

- Desarrollo de una versión para niños de la Estrategia contra la Droga del Departamento de salud.
- Niños discapacitados dieron sus puntos de vistas sobre la calidad de los servicios sanitarios.
- Consultas de niños crónicamente enfermos sobre los hospitales, profesionales de la salud y sus necesidades informativas sobre su salud.

En Inglaterra, se acepta el valor de la implicación de los niños y jóvenes en la toma de decisiones y potencian esta implicación. Sin embargo, la participación práctica es limitada y alcanza unos niveles bajos. Hay poca evidencia publicada, hasta ahora, que nos muestre el éxito de la participación. Igualmente preocupante es la evidencia limitada de la igualdad de participación en toda la población de niños y jóvenes^{25,26}, excluyéndose de algunos grupos de jóvenes, especialmente los niños discapacitados, los niños más pequeños y los de los grupos marginados, en el proceso de participación.

Entre los desafíos que se tienen por delante son: la necesidad de demostrar el grado de implicación de los jóvenes, la recopilación de las vivencias de niños y jóvenes sobre sus propias experiencias de participación y la evidencia sobre cómo la participación puede llegar a ser incorporada. Se necesitan evaluaciones internas y externas en el proceso y los resultados de dicha participación.

-Se han encontrado algunos ejemplos en los que los niños están implicados en la decisión de su propio tratamiento, incluyendo los objetivos semanales de su tratamiento. Por ejemplo, en los Hospitales de Sandwell y West Birmingham del National Health Service (NHS) han otorgado mayor implicación a los jóvenes en la responsabilidad de tomar su medicación (por ejemplo, siendo responsables de pincharse ellos, decidiendo cuando tomar la medicación). Esta experiencia fue como respuesta a una consulta, en la cual los jóvenes manifestaron que querían mayor implicación en los cuidados bajo tutela. Dentro de los cuidados de salud, aunque sea a modo anecdótico, el personal y los jóvenes creían que la implicación de los jóvenes en su tratamiento había conducido a una mayor obediencia, y por tanto adherencia, a su tratamiento, especialmente en jóvenes con enfermedades crónicas²⁷.

CONCLUSIONES

Hay muchas oportunidades para que niños y jóvenes puedan estar implicados en su salud y para que los servicios que reciben sean mejorados.

Es recomendable empezar con proyectos pequeños, manejables para que el concepto de participación infantil empiece a penetrar en la sociedad.

Los niños y jóvenes tienen derecho a participar en lo que le concierne a ellos y como profesionales de la salud tenemos la obligación especial de asegurar que ellos tienen voz, y que deben ser escuchados. Es nuestra responsabilidad asegurar que los niños y jóvenes no sean vistos sólo como beneficiarios del sistema de salud.

A pesar del incremento en las iniciativas de participación, hay falta de evidencia (parcialmente debido a la falta de estudios robustos de evaluación) que la participación infantil sea efectiva en términos de generación de cambios sustanciales.

La evaluación del efecto de la participación infantil en los servicios y en los resultados de salud a largo plazo para los usuarios de dichos servicios es compleja. No todas las actividades descritas como participativas son realmente así, por lo que inducen a error.

La base de la evidencia actual sobre los efectos de la participación infantil y de jóvenes en el diseño y desarrollo de servicios de salud es limitada. La ausencia de esta evidencia no significa que la participación no tenga resultados positivos. Sin embargo, la evidencia actual, no permite determinar si la participación de niños y jóvenes en servicios de salud tiene algún impacto sobre importantes resultados en salud y si es coste-efectiva.

Las investigaciones futuras sobre la participación deberían incluir estudios experimentales/comparativos utilizando metodología cualitativa y cuantitativa. Además, se deben centrar en importantes resultados en salud y en considerar el coste-efectividad de los diferentes métodos de participación.

La participación infantil debe estar sustentada en los siguientes principios y valores:

- Cuestiones éticas
- Honestidad y transparencia
- Salud y seguridad
- Confidencialidad
- Consentimiento
- Salvaguardar a niños y jóvenes
- Ambiente positivo
- Comunicación
- Igualdad y diversidad

La participación tiene el potencial de reducir desigualdades en salud, sin embargo requiere la implicación de niños y jóvenes con diversos rangos de experiencias. Esta participación no debería reforzar patrones de discriminación y exclusión, debiendo buscar y cuestionar desigualdades existentes.

La ética, cultura y ambiente en los cuales niños y jóvenes participan deben ser seguros, apropiado a la edad y accesible para niños y jóvenes con distintas capacidades.

La Convención sobre los derechos del niño es un mecanismo legal que ha dado impulso al movimiento de defensa de los derechos de los niños, y en este marco, a la promoción de la participación infantil. Aún falta un buen camino por recorrer para que se generalicen prácticas participativas con niños y jóvenes que puedan incluirlos como colaboradores desde el inicio de los proyectos para que ellos puedan definir las temáticas que les parecen más relevantes, así como evaluar los procesos y objetar los resultados. La promoción de la participación infantil es parte de un movimiento más amplio que busca la transformación de nuestra manera de pensar y de relacionarnos con los otros, es parte de un movimiento hacia la construcción de una cultura democrática, justa e incluyente.

REFERENCIAS

- 1-. UNICEF. Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de los niños. Nueva York. UNICEF; 1989.
- 2-. Martínez Muñoz M., Martínez Ten A. Participación infantil en el tiempo libre. Reflexiones y experiencias, una mirada desde la infancia y los adultos. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Infancia; 2000.
- 3-. Hart R. Action research: the critical role of children's environmental education in community-based sustainable development. Education for Development Bulletin, 4, 2; 1993.
- 4-. Chawla L. Growing Up in an Urbanizing World. Londres: Earthscan/UNESCO; 2001.
- 5-. Royal College of Paediatrics and Child Health. Not just a phase. A guide to the participation of children and Young people in health services. Londres; 2010.
- 6-. Hart R. Children's Participation: from Tokenism to citizenship, UNICEF International Child Development Centre, Spedale Degli Innocenti, Florence; 1992.
- 7-. Treseder P. Empowering children and young people. Training manual, promoting involvement in decision-making. CRO/Save the Children; 1997.
- 8-. Fernández JD, Benito A, Ramírez J. Derechos y libertades civiles y políticas. Participación y ciudadanía infantil. En Conferencia de Infancia "Derechos y libertades civiles y políticas. Participación y ciudadanía infantil". Toledo; 2005
- 9-. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Observatorio de la Infancia. Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009. Madrid: MTAS; 2006.
- 10-. Consejo de la Juventud de España. Confancia: Con voz. 6 años de trabajo sobre participación infantil en organizaciones juveniles. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2003.
- 11-. UNICEF. Estado mundial de la infancia 2003. Nueva York. UNICEF; 2003.
- 12-. Franklin A. and Sloper P. Listening and responding? Children's participation in health care within England, International Journal of Children's Rights 2005; 13, 1/2:11-29.
- 13-. Miller J. Children as change agents: Guidelines for child participation in periodic reporting on the Convention on the Rights of the child. Mississauga: World vision; 2007.
- 14-. Stoop M, Corona Y. Espacios de participación infantil. La transformación posible. Ciudad de México. ACUDE; 2007.
- 15-. Coyne I, Hayes E, Gallagher P, Regan G. Giving children a voice: Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. Dublín: Office of the Minister for Children; 2006.
- 16-. Barnekow V, Smith L. Development of national strategies- case Studies from five countries. Copenague:WHO Europe; 2008.
- 17-. Coad J. Voices of Children and Young People. Involving Children & Young People in the Decision-Making Processes of Healthcare Services. A review of the literature. Action for Sick Children; 2006.
- 18-. Williams A, Noyes J, Information Matters Project (IMP) Team. The Information Matters Project: health, medicines and self-care choices made by children, young people and their families: information to support decision-making. Study protocol. J Adv Nurs 2009;65:1807-16.
- 19-. Baston J. Healthcare decisions: a review of children's involvement. Paediatr Nurs 2008;20:24-6.

- 20-. Coad J, Flay J, Aspinall M, Bilvestone B, Coxhead E, Hones B. Evaluating the impact of involving young people in developing children's services in an acute hospital trust. *J Clin Nurs* 2008;17:3115-22.
- 21-. Mårtenson EK, Fägerskiöld AM. A review of children's decision-making competence in health care. *J Clin Nurs* 2008;17:3131-41.
- 22-. Coad JE, Shaw KL. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *J Adv Nurs* 2008;64:318-27.
- 23-. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *Int J Nurs Stud* 2008;45:1682-9.
- 24-. Lewellyn N. The use of PCA for paediatric post-operative pain management. *Paediatric Nursing* 1993;5:12.15.
- 25-. Sinclair R. Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. *Children and Society* 2004. (18), 106 -118.
- 26-. Cavet J, Sloper P. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society* 2004;18:278-90.
- 27-. Kirby P, Lanyon C, Cronin K, Sinclair R. Building a Culture of Participation: Involving children and young people in policy, service planning, delivery and evaluation. Londres: Department for Education and Skills;2003.

ANEXOS

Anexo 1: Organizaciones que resultan fuentes generales de información sobre participación social infantil en diferentes ámbitos, entre ellos se puede incluir la salud y temas relacionados con ésta.

1.1. Organismos oficiales internacionales

UNICEF (Fondos de Naciones Unidas para la Infancia)

UNICEF (Innocenti Research Centre)

Council of Europe

Naciones Unidas. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos

1.2. Federaciones y Redes

1.2.1. Federaciones y Redes internacionales

CRIN (Red de Información sobre los Derechos

Childwatch (International Research network)

EURONET (European Children's Network)

European Network of Masters in Children's Rights

ENOC (The European Network of Ombudsmen for Children)

European Network of National Observatories on Childhood

REDLAMYC (Red Latino americana y caribeña por la defensa de los derechos de los niños, niñas y adolescentes)

EUROCHILD

EUNEC (Red Europea de Consejos de Escolares)

European Network Cities for Children

International Association of Educating Cities

1.2.2. Federaciones y Redes nacionales

1.2.2.1. Federaciones y Redes nacionales extranjeras

Schools Councils UK (Reino Unido)

ICA (Institute of Cultural Affairs) (Reino Unido)

CDIA (Coordinadora por los Derechos de la Infancia y de la Adolescencia) (Paraguay)

Red de los Derechos de la Infancia de México

1.2.2.2. Federaciones y Redes nacionales españolas

POI (Plataforma Organizaciones de la Infancia)

Red Local a Favor de los Derechos de la Infancia y Adolescencia

Consejo de la Juventud de España

Liga Española de la Educación y la Cultura Popular

Federación de Asociaciones de Scouts de España

FEMP (Federación Española de Municipios y Provincias)

Consejo Escolar del Estado

Federación de Asociaciones del Movimiento Scout Católico

POIPA (Plataforma de Organizaciones de Infancia del Principado de Asturias)

CEAPA (Confederación Española de Asociaciones de Madres y Padres de Alumnos)

1.2.3. Federaciones y Redes autonómicas, regionales y locales

Red de proyectos de participación infantil (Cataluña)

FAPAC (Federación de Asociaciones de Padres de Alumnos de Cataluña)

Consejo Escolar de Catalunya

Federación INJUCAM para la Promoción de la Infancia y Juventud

(Madrid)

1.3. Organizaciones No Gubernamentales

1.3.1. ONGs internacionales

Internacional Save the Children Alliance

BICE (Bureau International Catholique de l'Enfance)

Global Movement for Children

DCI (Defence Children International)

IPA (International Play Association)

ACTIONaid International

PLAN internacional

Fundación Bernard van Leer

IFCO (International Foster Care Organization)

1.3.2. ONGs nacionales

1.3.2.1. ONGs nacionales extranjeras

The Freechild Project

Save the Children-Suecia

Save the Children-Noruega

Save the Children-UK

Acción por los niños (Perú)

Fundación Robert Bosch (Alemania)

El caracol (México)

National Children's Bureau (Inglaterra e Irlanda del Norte)

CECODAP (Venezuela)

Corporación Opción (Chile)

1.3.2.2. ONGs nacionales españoles

UNICEF-España

Save the Children-España

DNI (Defensa de los Niños Internacional) y ADIN (Asociación Infantil Derechos de los Niños y Niñas)

PLAN-España

IPA-España

Movimiento Junior de Acción Católica

Fundación CIREM

1.3.3. ONGs autonómicas, regionales y locales

Asociación Participa (Asturias)

Asociación Casal dels Infants del Raval (Cataluña)

ESPLAC (Cataluña)

Fundación Marianao (Cataluña)

Fundación Pioneros (La Rioja)

1.4. Otras Organizaciones

1.4.1. Organismos públicos

Observatorio Nacional de la Infancia

Observatorio de la Infancia y Adolescencia (Asturias)

Observatorio Infancia Andalucía

Observatorio de la Infancia y la Adolescencia de Catalunya

Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid

Síndic de Greuges de Catalunya

Parlamento de Catalunya

Consejería de Educación y Ciencia de Asturias (Educastur)

Diputación de Barcelona

Ayuntamiento de Barcelona

Regidora de Infancia de la ciudad de Lleida

1.4.2. Otros organismos

CERG (Children's Environments Research Group)

IUNDIA (Instituto Universitario de Necesidades y Derechos de la Infancia y Adolescencia)

CIDDIA.ORG (Centro de Investigación y Documentación sobre los Derechos de la Infancia y la Adolescencia)

CIIMU (Consorti Institut d'Infància i Món Urbà)

Instituto Universitario Kart Bösch

ELDIS development guide and participation sources

CONSEJO DE SALUD
de las **PERSONAS**
MENORES DE EDAD



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD