

Infancia y Adolescencia en Chile

Francisca Alfaro

11/30/2018

Este estudio se realizó con el apoyo del equipo de Nuestros Hijos Vuelven a Casa (NHVC) de la Fundación Hábitat Sin Fronteras, iniciativa de Hábitat para la Humanidad Chile. Para más información con respecto a lo detallado en este estudio, se puede contactar con Francisca Alfaro (fran.alfaro.d@gmail.com).

Resumen

El tratamiento de la infancia y adolescencia, especialmente en nuestro país, ha sido reiteradamente cuestionado y puesto en tela de juicio, principalmente por el paupérrimo funcionamiento de instituciones como el Sename y la escasa legislación que promueva, proteja y repare los derechos de los niños y niñas de manera efectiva. Sin embargo, luego de dictarse la Convención de los Derechos de los Niños y de que Chile adhiriera a esta en septiembre de 1990, han existido esfuerzos por transitar de políticas públicas meramente tutelares, las cuales se centran sólo en niños en situación irregular (delincuentes, drogadictos, abusados, abandonados, etc.), a políticas que consideran a la población infantil y adolescente como sujetos de derecho, donde no sólo se busca reparar el daño de los niños en situación irregular, sino que pretenden proteger a todos los niños y niñas del territorio, no sólo centrándose en la violación de sus derechos, sino que además protegiéndolos y promoviéndolos, poniendo especial atención en sus circunstancias sociales y entorno, lo que se conoce como la 'Doctrina de la Protección Integral'. Sin embargo este problema va más allá, ya que el Estado al no asegurar el bienestar de toda la población infantil, debido principalmente a las abismantes tasas de desigualdad del país, son los niños más pobres los más afectados en cuanto al resguardo de sus derechos, al no tener los medios sociales y económicos que aseguren su bienestar; por lo tanto, estamos frente a un problema de justicia social. Un claro ejemplo de esta situación se refleja en niños con condiciones especiales de salud (enfermedad crónica y discapacidad), los cuales están aptos para ser dados de alta de acuerdo a su diagnóstico médico, pero los doctores no pueden aprobarla ya que sus hogares no tienen las condiciones básicas para no poner en riesgo su recuperación, por ejemplo, el techo se llueve, no hay aislación, se necesitan rampas de acceso, etc., por lo tanto, el niño o niña debe seguir hospitalizado por una razón social. En este sentido, la Fundación Hábitat para la Humanidad Chile entrega una solución para estos casos a través de su programa Nuestros Hijos Vuelven a Casa, construyendo soluciones habitacionales para que estos niños con vulnerabilidad socioeconómica puedan recuperarse en sus hogares junto a su familia.

Palabras Clave: *Infancia, Adolescencia, Enfermedad Crónica, Derechos Sociales, Desigualdad, Políticas Públicas.*

Capítulo I: INTRODUCCIÓN

1.1.- Planteamiento del Problema y Pregunta de Investigación

Los niños, niñas y adolescentes, o NNA¹, son el recurso principal de cualquier país, esto teniendo en cuenta que el día de mañana serán adultos responsables del desarrollo y subsistencia de una sociedad en constante cambio, por lo que debiera ser un desafío estratégico de todos los Estados del mundo asegurar un desarrollo integral de los NNA, propendiendo así a la promoción y respeto de sus derechos en todos los niveles, ya sean derechos civiles y políticos (DCP) y además derechos económicos, sociales y culturales (DESC)². Esto teniendo en cuenta además el carácter de vulnerabilidad de la niñez (física y psicológica).

Esta investigación está centrada principalmente en los DESC de los niños, niñas y adolescentes, y más específicamente en los que hacen referencia a su salud, ahondando en la condición de niños que padecen enfermedades crónicas y/o discapacidad, y posteriormente ampliando el análisis a la temática de vivienda.

Es así como podemos afirmar que Chile actualmente goza de indicadores exitosos de reducción de la mortalidad y la morbilidad en la niñez, y como se señala en Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013) esto se debe a la existencia de normativas y programas ministeriales que buscan fortalecer y estandarizar los procesos y procedimientos efectuados a niños y niñas. En los últimos decenios Chile ha logrado acercarse cada vez más al comportamiento epidemiológico, demográfico y de calidad de vida de países desarrollados. Esto se muestra, por ejemplo, en los puntajes obtenidos en el Índice de Desarrollo Humano (IDH) del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), que mide variables como la esperanza de vida, el nivel educacional y el ingreso per cápita. Los puntajes de IDH de nuestro país son los más altos de Sudamérica y están a nivel 44 de 169 a nivel mundial, lo que se considera un muy alto desarrollo³.

¹ Para efectos de esta investigación, se adoptará la definición que entrega la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, que considera al niño como todo ser humano desde su nacimiento hasta los 18 años de edad, por lo que también se incluye el término 'adolescente'.

² Ambas clasificaciones de derechos están contenidas en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, y son acogidas por la Convención de los Derechos del Niño de 1989, adaptándolos a la niñez. Los DCP se refieren a aquellos derechos que garantizan las libertades individuales (expresión, asociación, religión, participación política, etc.), mientras que los DESC hacen referencia a las condiciones socioeconómicas básicas para una vida digna y libertad, tales como salud, vivienda, educación, alimentación y respeto irrestricto a la cultura del niño o niña, etc.).

³ Datos obtenidos del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, «Informes sobre Desarrollo Humano (IDH),» PNUD, 12 Diciembre 2012.

Sin revisamos indicadores básicos que dan cuenta de esta realidad, podemos hacer referencia a la tasa de mortalidad infantil, que en los últimos 28 años ha tenido un descenso del 52%, esto implica un gran avance, más aun teniendo en cuenta que en los inicios del siglo XX, casi 300 de cada 1.000 niños morían antes de cumplir el primer año de vida, principalmente por problemas nutricionales, enfermedades respiratorias e infecciosas y falta de educación de las madres, lo que hoy es controlable. Hoy la tasa de mortalidad infantil en nuestro país alcanza apenas a 7,4/1.000 nacidos vivos⁴.

Sin embargo, a pesar de los avances obtenidos y las similitudes positivas con indicadores de países desarrollados, seguimos siendo un país con una extrema desigualdad, lo que por supuesto se refleja también en la salud de nuestra infancia. En el índice de coeficiente de GINI, que compara el quintil de mayor y menor ingreso de la población 2007-2011, Chile ocupa el lugar 141 de un total de 160 países evaluados (siendo el 160 el menos equitativo), con un coeficiente de 52,1, siendo el número 0 el más equitativo, lo cual da cuenta de lo mucho que debemos avanzar.

Además, existe en nuestro país un fenómeno de infantilización de la pobreza, es decir que la población infantil y adolescente tiene un nivel mayor de pobreza que la población general. Esto se relaciona a la composición familiar, donde muchas veces la madre es jefa de hogar y única sostenedora financiera. Este fenómeno es mayor incluso en la población menor de 4 años⁵.

Ahora bien, si ligamos ambas realidades, niños enfermos crónicos y grandes tasas de desigualdad, surge una problemática evidente, hay NNA que ven amenazado su derecho a la salud, bienestar y desarrollo, por lo tanto, no sólo cargan con su enfermedad o condición, sino que además con un problema de justicia social.

Es así como se calcula que en Chile existen más de 234.000 niños y adolescentes con condiciones especiales de salud (enfermedades crónicas y discapacidad)⁶, de los cuales “el 39,5% provienen de familias con nivel socioeconómico bajo, más de la mitad se encuentran en condiciones socioeconómicas media y el 5,1% corresponde al nivel socioeconómico alto” (Navarro, Briceño y Villalobos, 2007, p.1). Por lo tanto, resulta evidente que ante enfermedades graves, el niño y sus familias se ven resentidos económicamente, más aún si tenemos en cuenta que más de la mitad de esta población son familias de nivel socioeconómico bajo y medio.

⁴ Información obtenida de “Desarrollo y Dinámica de la Población en el Siglo XX, baja de las tasas de mortalidad infantil”

⁵ Información obtenida de “Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional” [CASEN], Ministerio de Desarrollo Social, Santiago, 2009.

⁶ Elaboración propia del cálculo, con información obtenida del “Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad”, 2015; y de la Historia de la Ley N° 21.063. Crea el Seguro para el Acompañamiento de Niños y Niñas que padezcan enfermedades graves (Ley Sanna). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

De esta forma, el niño y su familia se ve resentido en toda su estructura, y no sólo a nivel económico, sino que también a nivel emocional.

Por lo tanto, surge la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo abordar la problemática de NNA con enfermedades crónicas y/o discapacidad y que además presentan vulnerabilidad socioeconómica?**

1.2.-Justificación de la Investigación

En septiembre de 1990, Chile ratificó la Convención de los Derechos del Niño, con lo cual, y al hacerse Estado Parte de la Convención, se compromete a promover y respetar los derechos y principios que ésta declara.

La Convención se rige por cuatro principios fundamentales; **la no discriminación, el interés superior del niño, su supervivencia, desarrollo y protección, además de su participación en las decisiones que los afecten**⁷.

Es así como el Estado Chileno se compromete a realizar las modificaciones necesarias a la institucionalidad y políticas públicas que aborden la temática de la infancia, todo con el fin de dotar a los NNA de la cualidad de “sujetos de derecho”, que es el eje principal de La Convención, lo que se sustenta en la Doctrina de Protección Integral, lo que según el autor venezolano Yuri Buaiz (2003), se refiere a un

Conjunto de acciones, políticas, planes y programas que con prioridad absoluta se dictan y ejecutan desde el Estado, con la firme participación y solidaridad de la familia y la sociedad para garantizar que todos los niños y niñas gocen de manera efectiva y sin discriminación de los derechos humanos al desarrollo y a la participación, al tiempo que atienda las situaciones especiales en que se encuentran los niños individualmente considerados o determinado grupo de niños que han sido vulnerados en sus derechos (...) la protección integral tiene su fundamento en los principios universales de dignidad, equidad y justicia social, y en los principios particulares de no discriminación, prioridad absoluta, interés superior del niño, solidaridad y participación. (p.2).

Por lo tanto, cuando un niño enfermo ve amenazados sus derechos humanos por su vulnerabilidad socioeconómica, se violan los principios de dignidad, equidad y justicia social mencionados recién; y si se analiza más minuciosamente, son vulnerados los siguientes derechos que se declaran al final de La Convención:

- La vida, el desarrollo, la participación y la protección.

⁷ Información obtenida de Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de Noviembre de 1989. “Convención sobre los Derechos del Niño”

- A tener una vida digna y plena, más aún si se tiene una discapacidad física o mental.

Es decir, el niño niña, sólo por su condición, tiene derecho a ser protegido, en todos sus ámbitos, y se hace también hincapié en la condición de niños que sufren discapacidad física o mental, otorgándoles el derecho a igual bienestar, y además, tratamiento especial.

También es necesario recalcar que la Constitución de Chile (1980) en su artículo primero señala que:

El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece. (p.5).

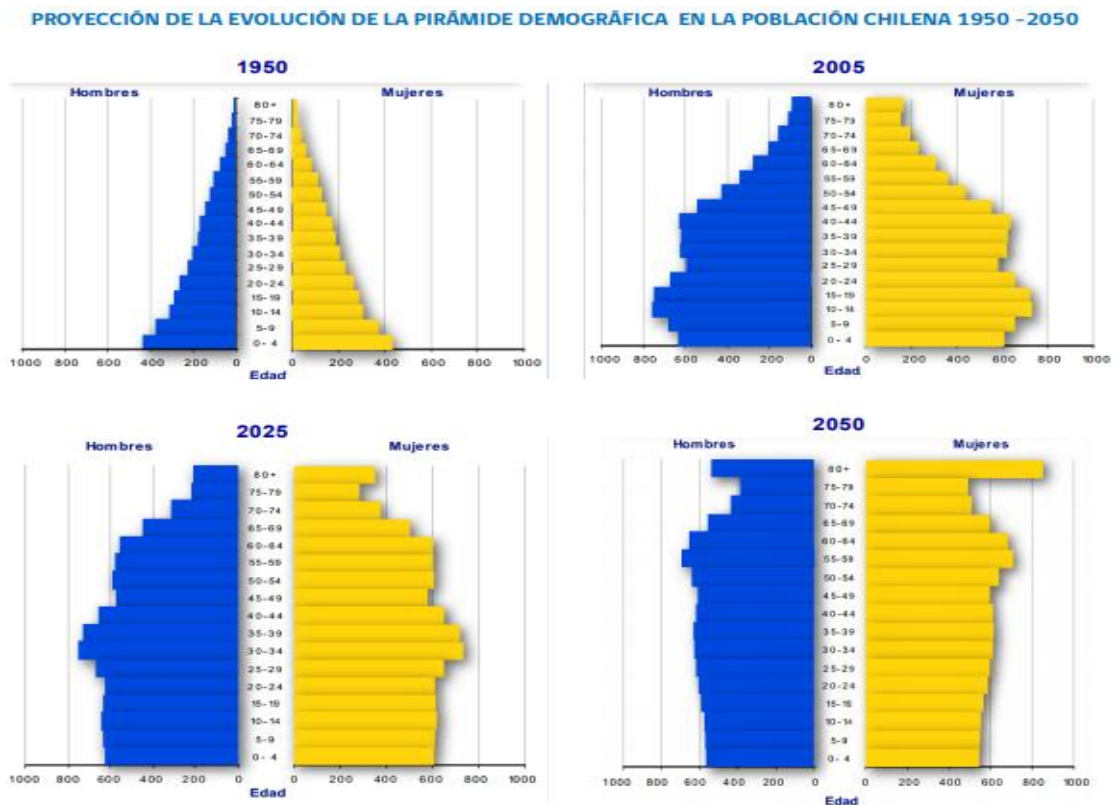
Entonces podemos concluir que si bien Chile se acogió a La Convención de los Derechos del Niño y a pesar de lo que señala nuestra Constitución, en nuestro país aún existen muchos casos en que los derechos de NNA no están siendo resguardados por el Estado, como es el caso de la problemática que se está analizando. Eso en cuanto a lo institucional, porque en cuanto a términos sociales, afectivos y empáticos, no debiera existir ningún niño con este tipo de carencias, los niños, enfermos o no, son un grupo vulnerable, por lo que deben crecer en un clima de paz, amor y comodidad, procurando siempre su cuidado y así el día de mañana no deban mejorarse de una infancia llena de carencias y vulneración a sus derechos.

Capítulo II: CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN CHILE

La caracterización sociodemográfica de niños, niñas y adolescentes en Chile ha ido cambiando a medida que la población ha ido envejecimiento, la expectativa de vida ha aumentado y la natalidad ha disminuido, lo que ha tenido como consecuencia el ensanchamiento de la pirámide poblacional, como muestra el gráfico 1.

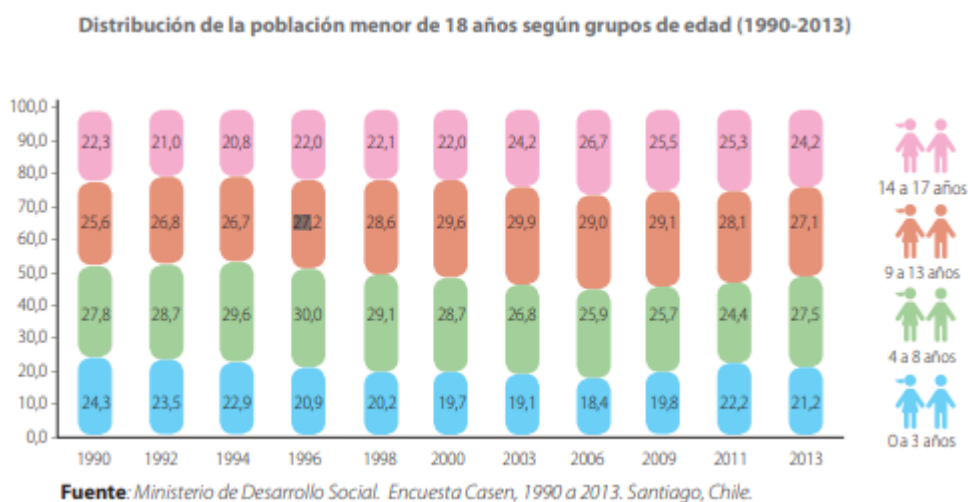
La Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional [CASEN] que es representativa a nivel nacional, por zona urbana y rural, y por regiones e implementada por el Ministerio de Desarrollo Social, mostró que población de niños, niñas y adolescentes, menor de 18 años, fue de 4.414.927 lo que representa el 25,6% de la población total del país. Específicamente, en el país los NNA de 0 a 3 años representan el 21,2%, de 4 a 8 años (27,5%); 9 a 13 años (27,1%) y 14 a 17 años (24,2%), como lo muestra el gráfico 2. La distribución de la población infantojuvenil por sexo mostró que un 47,4% son hombres y 52,6% mujeres. Respecto de la distribución territorial los NNA viven mayoritariamente en la Región Metropolitana (1.736.565), Bio Bio (513.403) y Valparaíso (456.33) (Ministerio de Desarrollo Social, 2015).

Gráfico 1:



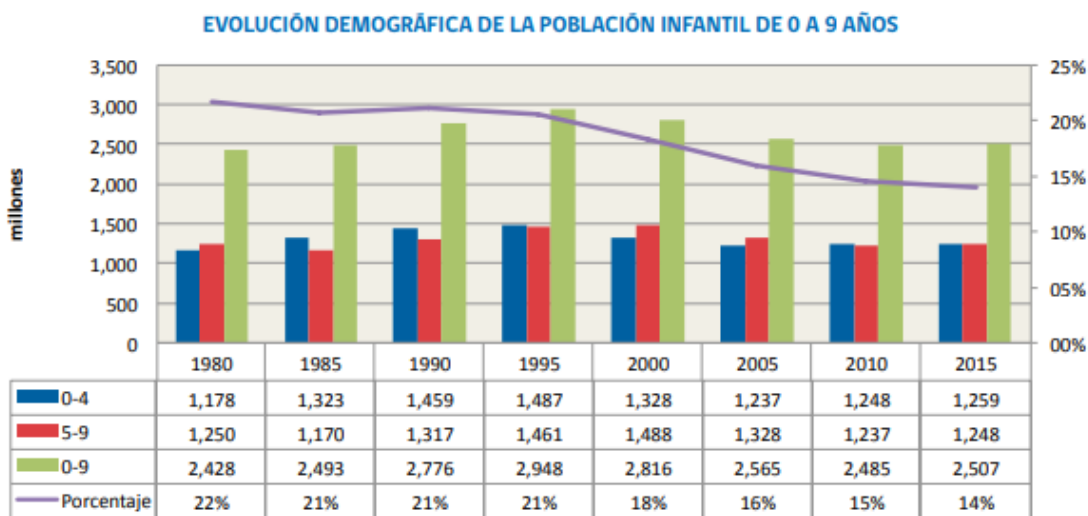
Fuente: INE, 2002

Gráfico 2:



Los cambios en la población que se han señalado, pueden ser vistos especialmente en la población de niños entre 0 y 9 años, que según el Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2002 en 1980 representaban el 21,7% de la población, en tanto en el 2010 llegó a ser sólo de un 14,5%; proporción que se estima seguirá bajando, como muestra el siguiente gráfico:

Gráfico 3:



Fuente: INE, 2002

Como se mencionó, este cambio demográfico se ve principalmente amparado por el comportamiento decreciente de la tasa de natalidad, que sumándole un aumento de la esperanza de vida al nacer, da cuenta del envejecimiento de la población chilena. Según el Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013) “nacieron menos niños

y niñas, cada mujer en edad fértil tiene en promedio 1,85 hijos/as, pero los/as recién nacidos/as son más longevos que sus generaciones anteriores”. (p.26).

Tabla 1:

TASA DE NATALIDAD, DE FECUNDIDAD Y ESPERANZA DE VIDA			
AÑO	TASA BRUTA DE NATALIDAD	TASA DE FECUNDIDAD	ESPERANZA DE VIDA
2000-2005	15,75	2	74,8
2005-2010	15,07	1,94	75,49
2010-2015	14,51	1,89	79,1
2015-2020	13,76	1,85	79,68
2020-2025	13,12	1,85	80,21

Fuente: Instituto Nacional de Estadísticas, Proyecciones y Estimaciones de Población, Total País, 2007

Dado los cambios en las características sociodemográficas de la población chilena, precisamente en la disminución de las tasas de natalidad y disminución de las de mortalidad infantil, es que las condiciones de nuestros NNA han cambiado, lo que repercute principalmente en la visión de sus derechos y cambios en la epidemiología, como se verá en capítulos posteriores. Además, nuestro país está protagonizando el inicio de un importante suceso demográfico, ya que en los últimos años las tasas de inmigración de países dentro del mismo continente han ido en aumento. Es más, Chile es el país latinoamericano donde más ha aumentado la inmigración, y según informe de la CEPAL y la OIT, entre 2010 y 2015 la inmigración creció, en promedio, 4,9% por año, por sobre México y Brasil⁸, lo que por supuesto repercutirá en la población infantil y sus condiciones y será objeto de análisis en estudios posteriores.

⁸ Diario La Tercera on Line. Sección Tendencias. Santiago 29 de mayo de 2017

Capítulo III: EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS E INSTITUCIONES DE INFANCIA EN CHILE

3.1.- Convención sobre los Derechos del Niño⁹:

Hace poco más de 28 años, específicamente el 20 de noviembre de 1989, la Asamblea General de la ONU dictó La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), en este tratado se reconocen los derechos humanos de los niños, niñas y adolescentes y se ratifica la necesidad de proporcionar al niño una protección especial, como ya fuera enunciado en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y en la Declaración de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1959, y reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (en particular, en los artículos 23 y 24), en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en particular, en el artículo 10) y en los estatutos e instrumentos pertinentes de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño.

Además reconoce que alrededor de todos los países del mundo existen niños, niñas y adolescentes en condiciones excepcionalmente difíciles, los cuales deben ser tratados con especial consideración.

Los países que ratifican la Convención, y que por consiguiente se convierten en Estados Partes de la misma, aceptan someterse legalmente a sus estipulaciones e informar regularmente a un Comité de los Derechos del Niño sobre sus avances.

La Convención es el primer Código universal de los derechos del niño legalmente obligatorio de la historia. Contiene 54 artículos y reúne en un solo tratado todos los asuntos pertinentes a los derechos del niño, los cuales pueden dividirse en cuatro amplias categorías: **derechos a la Supervivencia, al Desarrollo, a la Protección y a la Participación.**

Anterior a La Convención, específicamente en 1959, las Naciones Unidas aprobaron una Declaración de los Derechos del Niño que consistía en 10 derechos, y que no constituía una obligación legal para aquellos países que la firmaran, por lo que 1978, el gobierno de Polonia sometió a la Comisión de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas la versión provisional de una convención sobre los derechos de los niños. Durante el Año Internacional del Niño en 1979, la Comisión creó un equipo de trabajo para coordinar una serie de ideas sobre dicho documento, las que se presentaron a los gobiernos de todo el mundo. Luego siguieron diez años de riguroso estudio y negociaciones del texto definitivo.

⁹ Información obtenida de “Convención de los Derechos del Niño, Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de Noviembre de 1989”.

Finalmente, en 1989 se concluyó la Convención y fue adoptada por la Asamblea General el 20 de noviembre. Si bien preservaba el espíritu de la Declaración de los Derechos del Niño, la Convención reflejaba problemas e intereses contemporáneos que habían surgido en los últimos 30 años, tales como la protección ambiental, el consumo de drogas, y la explotación sexual. La Convención entró en vigor en 1990, después de ser ratificada por 20 países.

Como se dijera anteriormente, Chile firmó y suscribió la Convención junto a otros 57 países el 26 de enero de 1990. El 10 de julio de ese año, fue aprobada unánimemente por ambas ramas del Congreso y ratificada ante Naciones Unidas el 13 de agosto. El día 14 de agosto de 1990 fue promulgada como ley de la República mediante el Decreto Supremo 830 del Ministerio de Relaciones Exteriores, el cual fue publicado en el Diario Oficial del 27 de septiembre de 1990, fecha en que la Convención entró en vigencia en Chile.

Por último, la Convención sobre los Derechos del Niño declara que los niños, niñas y adolescentes son dueños de una serie de derechos. (Ver Anexo 1)

3.2.- Políticas Públicas de Infancia y Adolescencia en Chile

Sin embargo, antes de existir la CDNA, los niños no eran considerados sujetos de derechos, y las políticas públicas de protección a la niñez en Chile tenían un carácter focalizado y residual. En este sentido, la protección de los niños y niñas se entendía como una respuesta frente a vulneraciones socioeconómicas y frente a vulneraciones de derecho específicas o frente a abusos importantes. Es decir, los NNA no eran considerados sujetos de derecho, lo que hace referencia a un concepto integral y por ende, implica **prevención, protección y promoción** de sus derechos.

Es así como afirma Farías (2010) que las políticas dirigidas a este grupo etario era de carácter asistencialista, por lo que existía una hegemonía de los privados, siendo protagonistas la filantropía, el asistencialismo y la caridad, ya que el niño y la niña estaban fuera de la esfera de la acción permanente del Estado. De esta forma, eran comunes el asilo, la internación y el aislamiento como respuesta a los problemas socioeconómicos de la infancia y adolescencia, principalmente la delincuencia juvenil.

A principios del siglo XX surgieron las primeras políticas sociales, que estuvieron principalmente destinadas a los trabajadores formales, sin embargo, la gran mayoría de los niños trabajaba en la informalidad, por lo tanto eran víctimas de dos vulneraciones, primero a tener que trabajar en condiciones sumamente negativas antes de su mayoría de edad, y luego, a no ser amparados por la ley debido a la informalidad de sus labores.

También surgen las primeras iniciativas de legislación y de políticas asistenciales en el ámbito de la salud, aplicadas a la familia e infancia, en un discurso de civilización y salvación de la raza, a través de:

- Medidas sanitarias para la madre e hijo (embarazo, parto y puerperio, gotas de leche, visitas domiciliarias, entre otras)
- Medicalización de las intervenciones para disminuir la mortalidad infantil
- Creación de una institucionalidad: Ministerio de Higiene, Asistencia, Trabajo y Previsión, 1924

Otro objetivo en la construcción de un sistema de bienestar fue civilizar a través de la educación bajo un discurso de positivismo ilustrado a una población con escasa educación y analfabeta. Así es como se dictan las siguientes leyes:

- 1920 Ley de Instrucción Primaria Obligatoria
- En 1928 se crean las Juntas de Auxilio Escolar comunales creadas por ley y ollas infantiles para apoyar a los escolares pobres
- En los 30 y 40 ampliación de coberturas

Respondiendo a esta realidad, en la década de los '80 un grupo de organizaciones no gubernamentales, influenciados por las reformas de protección a la infancia europeas y norteamericanas, implementaron intervenciones sociales con enfoques centrados en la prevención, a través de prácticas de tipo participativo; y es recién a partir de los '90 cuando surgen enfoques que comienzan a ver a los niños y las niñas como "sujetos de derechos", como se verá más adelante.

Por lo tanto, es posible afirmar que el conjunto de leyes e instituciones que primó en la regulación de la situación de la infancia en Chile y Latinoamérica durante todo el siglo XX hasta la dictación de la Convención, pertenece a lo que los autores han llamado la "doctrina de la situación irregular", es decir, las políticas públicas eran dirigidas sólo a menores que presentaban alguna vulneración a sus derechos o estaban en una "situación irregular", por ejemplo, la delincuencia. Esta doctrina se encuentra basada en el "modelo tutelar". Es así como la principal característica de este modelo es:

La consideración del menor como "objeto de protección", de ahí proviene que en la práctica, se utilicen comúnmente términos como "disponer del menor" o "depositar al menor", así ha dado cuenta de ello la autora argentina Mary Beloff (1999). "Estas leyes conciben a los niños y jóvenes como objetos de protección a partir de una definición negativa de estos actores sociales". (Fuenzalida, 2014, p.16)

Entonces, con la dictación de la Convención de los Derechos de la Infancia, se pretende transitar de la doctrina de la situación irregular a la doctrina de la protección integral, afirmando que todos los niños son poseedores de sus derechos, no sólo los vulnerados o

en “situación irregular”, por lo que los Estados parte deben velar por la promoción, protección y reparación de sus derechos cuando estos hayan sido vulnerados.

Si bien podemos afirmar que, lamentablemente, Chile aún está al debe en relación a las políticas públicas protectoras de la infancia, sería injusto también decir que no se ha avanzado nada respecto al tema luego de hacerse Estado Parte de la CDNA.

El mayor problema, y en el que coinciden los especialistas, es que a pesar de que Chile ratificó la Convención de los Derechos del Niño hace más de 28 años, aún no existe un cuerpo legal acorde que permita asegurar que se respeten, promuevan y restauren en su totalidad los derechos de la niñez y adolescencia, siendo el único país de América Latina que no cuenta con una ley de este tipo. Sin embargo, es menester destacar que hoy se encuentra en segundo trámite constitucional en la Comisión Especial de Infancia del Senado, el **Proyecto de ley que crea el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez**, que pretende adecuar nuestra legislación a la Convención de Derechos del Niño y a las Observaciones del Comité de Derechos del Niño.

Además del mencionado Proyecto de Ley, han existido transformaciones efectuadas en las políticas sociales durante la última década que dan cuenta de que el interés por el tratamiento de la niñez y adolescencia ha sido primordial luego de la Convención; y de acuerdo a lo que se señala en la Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025:

Éstas forman parte de un nuevo tipo de políticas públicas que buscan construir un sistema de protección social como respuesta a los problemas de inequidad y pobreza persistentes en el país, incorporando progresivamente una mirada garantista de los derechos sociales en la elaboración de sus diferentes componentes. Las políticas implementadas en esta línea han fortalecido principalmente el sistema de salud, el sistema previsional y la atención integral a la primera infancia. Las políticas sociales se han estructurado de acuerdo a los riesgos asociados a las etapas del curso de vida, así como en consideración a las situaciones derivadas de enfermedades, situación de discapacidad e insuficiencia de ingresos para satisfacer necesidades básicas. La creación de las garantías explícitas en salud y el Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo constituyen un claro ejemplo de la nueva fase de las actuales políticas públicas. (CNI, 2015).

3.2.1.- Sistema de Protección a la Primera Infancia Chile Crece Contigo¹⁰:

El Subsistema de Protección a la Primera Infancia fue impulsado en el año 2006 y comienza su implementación en escalada en agosto del año 2007. Su objetivo es acompañar el proceso de desarrollo de los niños y niñas que se atiendan en el sistema

¹⁰ Información obtenida de “Programa Nacional de la Infancia con Enfoque Integral”, 2013

público de salud, desde su primer control de gestación y hasta su ingreso al sistema escolar, en el primer nivel de transición o su equivalente, hasta los 9 años.

Busca también generar y articular variados y diversos mecanismos de apoyo a niños, niñas y sus familias, que en su conjunto permiten igualar oportunidades de desarrollo.

También se encarga de acompañar la trayectoria de desarrollo de los niños y niñas que se atienden en el sistema público de salud (75% de los niños y niñas del país) y ofrece apoyos diferenciados a los niños, niñas y sus familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad socioeconómica (hogares del 60% más vulnerable).

Chile Crece Contigo ofrece diez tipos de apoyos y prestaciones, las tres primeras dirigidas a todos los niños y niñas; la cuarta a niños y niñas que se atienden en el sistema público de salud; y las restantes a niños y niñas que presenten algunas situación de vulnerabilidad, a saber:

1. Programa Educativo Masivo
2. Espacios Informativos interactivos
3. Propuestas de Mejoramiento Legislativo
4. Programa de Apoyo al Desarrollo Biosicosocial – acceso a CHCC – SEGUIMIENTO A LA TRAYECTORIA DE DESARROLLO
5. Visitas domiciliarias de los equipos de salud.
6. Acceso automático a subsidio familiar
7. Acceso a salas cuna y jardines infantiles gratuitos y de calidad
8. Acceso preferente a la oferta de programas públicos
9. Atención Integral a niños y niñas con rezago
10. Ayudas técnicas para niños y niñas con discapacidad

El componente de salud del Sistema Chile Crece Contigo, está garantizado por el Programa de apoyo al Recién Nacido (PARN) y por Programa de apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADBP).

El primero es un beneficio entregado a las familias que atiendan el parto de su hijo o hija en la red pública de salud; consiste en la entrega de elementos prácticos y educativos que buscan fortalecer la crianza inicial: una cuna corral, un set de implementos básicos para recién nacidos y material educativo. Busca contribuir a que el desarrollo integral de niños y niñas se realice en igualdad de condiciones, otorgándoles un lugar seguro y cómodo para su llegada al hogar y elementos para favorecer el apego durante la crianza.

Mientras que el PADBP corresponde a un conjunto de prestaciones universales y específicas materno-infantiles, cuyo objetivo es el acompañamiento y seguimiento personalizado a la trayectoria del desarrollo de niños y niñas hasta los 4 años, fortaleciendo el trabajo intersectorial a través de la red comunal Chile Crece Contigo. Incluye el fortalecimiento del control de la gestante, talleres para ellas, atención

personalizada del proceso de nacimiento, fortalecimiento del control de salud de niños y niñas, apoyo a la crianza y detección de vulnerabilidad.

3.2.2.- Garantías Explícitas de Salud (GES)¹¹

Las prestaciones GES son parte de la mayor Reforma a la Salud de los últimos 50 años en Chile. Garantiza atención oportuna, de calidad y sin costos para todas las personas, sin discriminación de edad, género o capacidad de pago e independiente de si se encuentra afiliado al sistema privado o público. Su objetivo central es que toda la población tenga atención garantizada por ley, promoviendo la igualdad en la calidad y acceso a la salud. Las garantías explícitas en salud (GES) que pueden beneficiar a su población menor de 10 años, son las siguientes:

1. Patologías del prematuro
2. Retinopatía del prematuro
3. Hipoacusia neurosensorial del prematuro
4. Displasia broncopulmonar del prematuro
5. Síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido
6. Cardiopatía congénita operable
7. Disrafias espinales
8. Fisura labiopalatina
9. Salud oral integral para niños y niñas de 6 años
10. Examen medicina preventiva
11. Infección respiratoria baja de manejo ambulatorio (IRA baja)
12. VIH/SIDA
13. Diabetes mellitus I
14. Diabetes mellitus II
15. Asma bronquial moderada y severa
16. Epilepsia no refractaria
17. Hemofilia
18. Insuficiencia renal crónica terminal
19. Hepatitis B
20. Hepatitis C
21. Fibrosis quística
22. Artritis idiopática juvenil
23. Cáncer en niños y niñas menores de 15 años
24. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos
25. Estrabismo
26. Tratamiento quirúrgico de cataratas

¹¹ Información obtenida de “Programa Nacional de la Infancia con Enfoque Integral”, 2013.

27. Grandes quemaduras
28. TEC
29. Trauma ocular grave
30. Hemorragia cerebral, secundaria a ruptura de aneurisma.
31. Urgencias odontológicas
32. Tratamiento quirúrgico de la escoliosis
33. Displasia del desarrollo de caderas

Además en enfermedades como el cáncer, el GES incluye todo el proceso clínico: diagnóstico, tratamientos, rehabilitación, seguimiento y cuidados paliativos y alivio del dolor en menores de 15 años, y sus complicaciones y recaídas hasta los 25¹².

La cantidad de niños y niñas beneficiados según patologías por el GES se muestra a continuación:

Tabla 2:

NÚMERO DE NIÑOS Y NIÑAS BENEFICIADOS SEGÚN PATOLOGÍAS

MOTIVO DE ACCESO A AUJE	POBLACIÓN MENOR DE	2007	2008	2009	2010	2011	2012*	TOTAL
Labio palatino	2 años	25	74	68	86	140	96	489
Estrabismo	9 años	113	139	179	182	203	182	998
Disrafias espinales	14 años	74	93	123	114	112	105	621
Cardiopatía congénita	15 años	102	239	277	159	228	128	1.133
Cáncer	15 años	304	319	351	317	366	264	1.921
Politraumatismo grave	15 años	41	104	114	138	151	88	636
Traumatismo encéfalo craneano	15 años	291	797	798	943	853	653	4.335
Gran quemado	15 años	222	521	504	495	561	419	2.722
Escoliosis	15 años	121	156	201	177	226	172	1.053

Fuente: SIGGES 2012.

* Dato extraído en Octubre 2012

En este punto es necesario señalar que han existido otros avances en este tipo de políticas públicas que responden a una mirada más garantista de los derechos de los NNA, como los son la promulgación de la ley que establece un sistema de entrevistas videograbadas para niños, niñas y adolescentes víctimas de delitos sexuales, que según Ortiz (2018):

Busca evitar una doble victimización a quienes ya han sido dañados en su dignidad e integridad (...) esta ley viene a evitar que los niños y niñas víctimas sean sometidos a una multiplicidad de declaraciones en el contexto judicial, lo que les hace revivir nuevamente la situación traumática experimentada.

¹² Diario Publimetro on Line. Sección Noticias. Santiago 15 de febrero de 2017.

Dentro de este contexto también se encuentra la promulgación de la Ley Sanna, o el Seguro para el Acompañamiento de niños y niñas que padezcan enfermedades graves, la cual será mencionada más adelante.

3.3.- Institucionalidad Pública de Infancia y Adolescencia en Chile

Según la investigación de Gómez, Castaldi, Ascorra y Dauvin (2016) la institucionalidad pública vigente para la protección de los derechos de los NNA en Chile radica principalmente en el Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Justicia, Ministerio del Interior, Ministerio de Educación, Ministerio de Salud y la Presidencia de la República, a través de su Dirección Sociocultural.

En lo que respecta al Ministerio de Desarrollo Social, está a cargo de políticas y programas de asistencia social; los Ministerios de Educación, Salud, y Vivienda a cargo de las políticas sectoriales; y Ministerio de Trabajo y Previsión Social a cargo de la seguridad social.

Sin embargo, muchas veces estas instituciones tienen un carácter focalizado, por ejemplo el Sistema de Protección Integral a la Niñez, Chile Crece Contigo, perteneciente al Ministerio de Desarrollo Social, que como se mencionó anteriormente es considerado un gran avance en el tránsito a la nueva concepción de las políticas públicas de carácter garantista, cubre sólo hasta el término del primer ciclo básico (alrededor de los 8 o 9 años de edad).

Es así como se vuelve necesario la creación de una institucionalidad pública que pueda coordinar el trabajo intersectorial de todos los organismos que tengan alguna relación con infancia y adolescencia, ya sean públicos, privados o sociedad civil y que busque promover, prevenir, proteger y restablecer los derechos de los NNA. Esta institucionalidad debe establecerse a través de un marco legislativo que proporcione garantías y herramientas para su funcionamiento.

Encaminados en este objetivo, es que para liderar el desafío de instalar en Chile un Sistema Integral de Garantías de Derechos de la Niñez y Adolescencia, a través de un conjunto de reformas que tienen como horizonte asegurar el desarrollo pleno de niños, niñas y adolescentes para profundizar en el ejercicio de los derechos establecidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, es que se crean al inicio del segundo mandato de la ex presidenta Michelle Bachelet, el **Consejo Nacional de la Infancia**, con la misión de:

Asesorar a la Presidenta de la República en la identificación y formulación de políticas, planes, programas, medidas y demás actividades relativas a garantizar, promover y proteger el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, y servir de

instancia de coordinación entre los organismos con competencias asociadas a dichas materias. (Consejo Nacional de la Infancia [CNI], 2015).

Otra institución que se aprobó este año y que entró en vigencia el 30 de junio, es el **Defensor de los Derechos de la Niñez**, que para estos efectos, será analizado un poco más adelante.

3.4.- Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025

De acuerdo a lo expuesto, y teniendo en cuenta que la Convención establece en su artículo 4 la obligación de los Estados Parte de adoptar “todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole, que tengan por objeto otorgar efectividad a los derechos reconocidos a los niños y niñas en el referido instrumento internacional”, obligación vinculante para Chile, como parte de dicha Convención desde el año 1990, es que durante el segundo gobierno de la ex Presidenta Michelle Bachelet, a través del recién señalado Consejo Nacional de la Infancia, se crea la Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025, con el fin de ser un documento que rijan **“la instalación progresiva de un sistema institucional de garantías de derechos y de orientación de políticas públicas”** (CNI, 2015). Esto se considera un gran avance, ya que se consolida un documento que transita de las políticas meramente tutelares a considerar a la infancia y adolescencia como sujetos de derechos. Es así como la ex presidenta Bachelet (2015) señala:

Transitaremos de la protección del niño o de la niña frente a los peligros, a la protección del ejercicio de derechos”, asumiendo así el desafío de avanzar progresivamente en la creación de las condiciones políticas, normativas e institucionales necesarias para la aplicación integral de la Convención sobre los Derechos del Niño. (p.8)

Según Francis Valverde Mosquera (2004):

Un enfoque de derechos es una propuesta de lectura de la realidad que se fundamenta en el vínculo existente entre la Convención sobre los derechos del niño y la Declaración Universal de derechos humanos, es decir, establece como esencial, el hecho de que los derechos del niño, la niña y los jóvenes son derechos humanos. (p.2)

Es decir, lleva consigo los principios de **universalidad, responsabilidad, indivisibilidad y participación**.

También se reconoce que el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes no se da de forma aislada, sino que son parte de un entorno en el cual cumplen un rol decisivo sus

familias y sociedad civil, por lo que sus potencialidades y desarrollo de éstas dependen directamente de dicho entorno; lo que corresponde a una mirada sistémica del objetivo en cuestión, según la ex presidenta Bachelet (2015) esto significa “(...)hacerse cargo de las condiciones de educación, seguridad, creatividad, recreación y expresión. Una política para los niños y adolescentes es también una política eficaz para la cohesión del conjunto de la sociedad”. (p.8).

Junto a esta mirada sistémica, se adopta una concepción de integridad en lo que debiesen ser las políticas que orientan los temas relacionados con la niñez y adolescencia, ya que aparte de reconocer que el niño, niña o adolescente no viven aisladamente, sino que son parte de un entorno, también se hace hincapié en que para abordar esta temática se debe favorecer la integración del accionar de los distintos sectores, ya sean salud, educación, vivienda, cultura, entre otros.

Es así como luego de publicada esta nueva Política, en cuanto a lo legislativo han existido varios avances, los cuales se analizarán de forma más detallada más adelante.

- La presentación del Proyecto de Ley que establece el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, y el que crea la Subsecretaría de la Niñez. Ambos ingresados al Congreso Nacional.
- El proyecto que crea el Defensor de los Derechos de la Niñez.
- La creación de dos nuevos servicios, uno de protección y otro de responsabilidad penal adolescente.
- La adecuación de la Ley N° 19.968 de Tribunales de Familia.
- La modificación de la Ley N° 20.032 sobre Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la red de colaboradores del SENAME y su régimen de subvención.

Sin embargo, a pesar del avance que significa la redacción de esta Política y la gran importancia que tiene al ser el documento que busca asesorar a la Presidenta en todo lo que concierne a la creación de planes, programas y políticas públicas en favor de la niñez y adolescencia, además de la promoción, protección y reparación de sus derechos, en la elaboración de esta misma se diagnostica que existen desafíos pendientes, los cuales se sintetizan en cuatro ámbitos: **“Desigualdad; Violencia hacia los niños, niñas y adolescentes; Participación e Institucionalidad; y Gestión Pública”**. (CNI, 2015, p.8)

De esta forma, y como ya se ha señalado anteriormente, se hace evidente que las problemáticas que afectan a la infancia y adolescencia, ya sea en el ámbito de salud u otros, derivan de la gran desigualdad que existe en nuestra región. Es así como en el año 2013 la diferencia de ingresos autónomos de los hogares era aproximadamente 30 veces

entre los deciles extremos¹³, lo que conjuntamente con la evidencia del índice Gini mostrado anteriormente, reflejan la situación de inequidad en la población del país, lo que afecta directamente a nuestros niños, niñas y adolescentes. Es más, “actualmente, la población infanto juvenil está 10,2 puntos porcentuales por sobre la pobreza adulta”. (CNI, 2015, p.45)

En cuanto al tema de salud de la población infantil y adolescente, esta desigualdad tiene efectos tremendamente nocivos, ya que de acuerdo a la Encuesta de Calidad de Vida (2006), las diferencias en el rezago del desarrollo son de 12,8 puntos entre los niños, niñas y adolescentes de las familias del primer y quinto quintil, y en el caso de aquellos en situación de discapacidad, la información de Casen 2013 muestra que el 2,1% de las personas menores de 18 años presenta algún tipo de condición de discapacidad permanente o de larga duración. De ellos el 40% se concentra en el primer quintil de ingresos.

Específicamente, en cuanto a Salud Integral y Bienestar, la Política declara buscar “promover la salud integral de todas las niñas, niños y adolescentes que habitan el país para su pleno desarrollo físico, mental y social, a lo largo del curso de vida” (CNI,2015, p.85), adscribiéndose a la definición de salud integral que entrega la Organización Mundial de la Salud, que la concibe “como un estado de completo bienestar físico, mental y social; vale decir, una integralidad que traspasa la ausencia de afecciones o enfermedades”. (CNI, 2015, p.85).

En este mismo contexto, y valorando la concepción subjetiva de ‘salud’ se declara que:

En caso de enfermedades, se deberá facilitar el acceso a prestaciones que permitan, por una parte, enfrentar aquellas enfermedades y condiciones que impactan la salud de niños, niñas y adolescentes a lo largo de su curso de vida. Y, por otra, considerar los factores protectores de la salud y el abordaje oportuno de aquellos factores que se constituyen en riesgos para su sobrevivencia, desarrollo y satisfacción personal. (CNI, 2015, p.85).

Por otra parte, la Política reconoce y asume los derechos que plantea la Convención que tienen directa relación con la salud integral de los niños, niñas y adolescentes, a saber:

- A la vida, supervivencia y desarrollo (Art. 6)
- A que los niños impedidos mental o físicamente reciban cuidados, educación y apoyos especiales para lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad (Art. 23)
- A gozar del más alto nivel de salud, tratamiento de enfermedades y rehabilitación (Art. 24)

¹³ Dato obtenido de “Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional” [CASEN], Ministerio de Desarrollo Social, Santiago, 2009.

- A evaluación periódica de las circunstancias que motivaron su internación por protección o tratamiento específico (Art. 25)
- A la seguridad social (Art. 26), y
- A gozar de un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social (Art. 27)¹⁴

También la Política reconoce como una de sus orientaciones principales el cuidado especial a niños con condiciones especiales de salud, al plantear que se pretende “mejorar las condiciones de cuidado de niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad, asimismo de quienes sufren de enfermedades graves o catastróficas”. (CNI, 2015, p.87)

Si bien la creación de este documento es un gran avance, ya que entrega las directrices para orientar las nuevas políticas, planes, programas, medidas y demás actividades relativas a garantizar, promover y proteger el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, urge la necesidad de avanzar en la consagración de una Ley de Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, ya que se requiere dar un soporte legal a la Política propuesta y asegurar su funcionamiento, presupuesto y continuidad.

El último elemento que se menciona, es decir la continuidad, es el más importante y se ve amenazado con los cambios de gobierno, ya que sin una ley que la respalde, ésta puede pasar a ser una mera declaración de buenas voluntades que no trasciendan al cambio de administración, es decir, se debe transitar de ser una Política de Gobierno a ser una Política de Estado, y esto sólo se logra con la creación de una Ley. Además, esta ley debe entregar mecanismos y garantías para hacer efectivos estos derechos y así tener una sólida base que asegure el bienestar de nuestros niños, niñas y adolescentes.

Cabe señalar que la Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025 sí incluye la presentación del Proyecto de Ley que establece el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, es más, hoy se encuentra en segundo trámite constitucional en el Senado y no alcanzó a ser promulgada durante el gobierno de la ex presidenta Bachelet. Es de esperar que sea una ley que cuente con todas las características y requerimientos que se han señalado, sin embargo, existen varias críticas al texto original que se expondrán más adelante, aunque es imposible predecir todas las indicaciones y modificación que tendrá y como será finalmente promulgada.

3.4.1.- Proyecto de Ley que establece el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez

¹⁴ Información obtenida de “Convención de los Derechos del Niño, Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de Noviembre de 1989”.

El 21 de septiembre de 2015, se envía como Mensaje Presidencial a la Cámara de Diputados el Proyecto de Ley que establece el Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, con el objeto de dar cumplimiento a las obligaciones y desafíos a partir de la ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño.

El Mensaje enviado a la Cámara de Diputados señala.

Este proyecto pretende dotar al país de un sistema coordinado de dispositivos legales, institucionales, políticos y sociales, orientados a asegurar la efectividad de los derechos de los niños y a velar por su pleno desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social, considerando su identidad cultural y su pertenencia a pueblos indígenas. (Bachelet, 2015, p.2).

También es importante destacar que la presentación de este Proyecto de Ley da cuenta de una de las observaciones que realizó el Comité de los Derechos del Niño a nuestro país, que es el organismo de las Naciones Unidas que tiene la función de examinar los progresos realizados en el cumplimiento de las obligaciones contraídas por los Estados Partes que han ratificado la Convención sobre los Derechos del Niño, mostrando su preocupación por ser el único país de Latinoamérica que no cuenta con una Ley de Garantías de Derechos de la Infancia, por lo que llamó a trabajar en ello.

Cabe señalar que no es la primera en cuestión, ya que el año 2005, el Ejecutivo presentó un proyecto de ley sobre la materia, denominado “Sobre Protección de los derechos de infancia y adolescencia”, que concluyó su primer trámite constitucional siendo aprobado en el Senado (Boletín N° 3792-07), y que hoy se encuentra en la Cámara de Diputados sin avances. En 2012 se presentó un proyecto que tiene por objeto la creación de dos nuevos Servicios de atención a la infancia y adolescencia, que se encuentra aún en primer trámite constitucional (Boletín N° 8487-07). El mismo año, por moción de los Senadores Escalona, Alvear y Letelier y Patricio Walker, se presentó el “Proyecto de ley de protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes”. Este proyecto incorporaba las propuestas de las organizaciones no gubernamentales que colaboran en materias de niñez; sin embargo, no fue sometido a tramitación por la naturaleza de sus disposiciones, que requerían iniciativa presidencial. Finalmente, el año 2013 se presentó un “Proyecto de ley de protección de derechos de los niños, niñas y adolescentes” (Boletín N° 8911-18)¹⁵.

El Proyecto dispone de cinco Títulos, los cuales hacen referencia al objetivo perseguido por la ley; los principios, derechos y garantías que se reconocen a niños y niñas; el establecimiento de un sistema de protección administrativa y judicial; la institucionalidad

¹⁵ Información obtenida de “MENSAJE DE S.E. LA PRESIDENTA DE LA REPÚBLICA CON EL QUE INICIA UN PROYECTO DE LEY DE SISTEMA DE GARANTÍAS DE LOS DERECHOS DE LA NIÑEZ”. Santiago, 2015.

referida a la infancia y la adolescencia junto a un plan de acción y una política nacional de infancia.

A su vez, las ideas matrices del Proyecto se resumen en ocho aspectos, que a pesar de todas las indicaciones que pueda tener, no se pueden alejar de éstas, a saber:

- a. **Se trata de una Ley de Garantías:** Esta ley pretende “incorporar en el Derecho interno un sistema proteja integralmente los derechos de los niños reconocidos en la Constitución Política de la República, en la Convención, en los demás tratados internacionales que hayan sido ratificados por Chile que se encuentren vigentes, y en las demás leyes”. Es decir, pretende ser el instrumento que de paso a la protección integral de todos los NNA, haciéndolos sujetos de derechos y además incorporar las recomendaciones de tratados internacionales y la Convención.
- b. **Provisión de Servicios y Prestaciones Sociales:** Se refiere a la existencia de dos niveles el cuanto a la intervención del Estado en el Proyecto, primero a que se pretende dotar a los NNA de una serie de derechos, asegurados principalmente a través de políticas públicas, y segundo, se refiere a que cuando estos derechos fueren vulnerados, el Estado contará con una serie de servicios y prestaciones sociales para reparar los daños causados.
- c. **La Ley de Garantías es una Ley Marco:** Se plantea que ésta sea la Ley que sienta las bases generales del Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez, es decir que “implica reconocer la naturaleza intersectorial de las materias vinculadas a la niñez, la vocación articuladora de la institucionalidad, y la necesidad de que el enfoque de derechos de los niños se instale transversalmente en los órganos del Estado y la sociedad chilena”. Además permitirá el desarrollo de nuevo cuerpos normativos que complementarán al Sistema y que además han sido recomendados por la Convención.
- d. **La Ley establece un Sistema para la Garantía de los Derechos:** Para complementar la disposición de una Ley Marco, se genera un sistema compuesto de normas –la presente ley marco y las demás sectoriales-, de instituciones, y de política.
- e. **Sistema Institucional:** El proyecto establece una nueva institucionalidad, si bien privilegiando fortalecer organismos existentes. Así, en el Ministerio de Desarrollo Social radica las tareas de rectoría del sistema a través de un Comité Interministerial. Como se verá, la coordinación corresponderá a una subsecretaría dependiente del Ministerio de Desarrollo Social, denominada “Subsecretaría de la Niñez”, encargada de prestar al Ministro del ramo la debida colaboración en las tareas relacionadas con sus nuevas atribuciones en materia de niñez”. También se plantea la creación de un Defensor de la Niñez que contribuya a la promoción, protección y defensa de los derechos de los niños, éste también fue una recomendación del Comité de la Convención,
- f. **Adopción de Medidas de Protección:** “El proyecto habilita al Ministerio de Desarrollo Social para adoptar las medidas de protección respecto niños que han

sufrido limitación o privación de sus derechos”. Esto teniendo en cuenta que hoy “el ingreso a los programas de protección se efectúa a través de órganos judiciales que no están relacionados con la generación de políticas públicas ni tienen incidencia en el contenido de tales programas”.

- g. **Política Nacional de la Niñez:** El Sistema se basa en una Política Nacional de la Niñez, con mirada integrada y complementaria, “también se indican los entes públicos y privados obligados a ponerla en práctica y sus dispositivos más importantes de planificación, control y seguimiento”.
- h. **Ajustes Normativos a partir de la Ley de Garantías de Derechos de la Niñez:** Se refiere a la necesidad de dictar ajustes de la normativa vigente, como lo plantea la Convención, “así, deberá procederse a la derogación definitiva de la Ley N° 16.618, esto es, la Ley de Menores; habrá de revisarse la Ley N° 19.968, que crea los Tribunales de Familia”¹⁶.

Es necesario destacar que actualmente el presente Proyecto de Ley ha tenido más de quinientas indicaciones parlamentarias y cuarenta y cinco por parte del Ejecutivo, las que han sido de la más diversa índole, lo que hace prácticamente imposible dilucidar qué tan ajustado a la idea original del Mensaje Presidencial será la Ley que verá la luz. Además, todas estas observaciones hacen dudar de la calidad del Proyecto que se presentó y de las verdaderas “buenas intenciones” del Ejecutivo a la hora de la redacción del documento. Por lo tanto, hoy no existe ninguna seguridad de contar con una Ley que sienta las bases del Sistema de Garantías de la Niñez que reivindique la actual mirada reduccionista y tutelar de la temática en cuestión.

Más preocupante aún, es que más de quince veces en el Proyecto de Ley se utiliza la frase “sujeto a disponibilidad parlamentaria” lo que se aleja enormemente del de lo dispuesto en el artículo 4 de la CDN (1990), que indica:

Los Estados Parte adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Parte adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos disponibles y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional. (p.4)

Es decir, el texto original sólo asegura los derechos de los NNA en la medida de que existan o no los recursos, lo que escapa del principio de universalidad que debiera tener un Sistema que pretende resguardar los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes.

¹⁶ Información obtenida de “MENSAJE DE S.E. LA PRESIDENTA DE LA REPÚBLICA CON EL QUE INICIA UN PROYECTO DE LEY DE SISTEMA DE GARANTÍAS DE LOS DERECHOS DE LA NIÑEZ”. Santiago, 2015.

También existe preocupación por la reiterada alusión de la frase “los problemas de la infancia”, lo que hace pensar que será difícil el tránsito de la doctrina tutelar a la doctrina universal de los derechos de la infancia.

Por último, la Ley casi no establece mecanismos ni garantías que aseguren la consecución de los derechos señalados en el escrito, por lo que corre el riesgo de ser una simple declaración de intereses y buenas voluntades.

3.4.2.- Proyecto de Ley que crea la Subsecretaría de la Niñez:

A la fecha de esta investigación, dicho Proyecto se encuentra aprobado por el Congreso Nacional y actualmente está en el Tribunal Constitucional para control previo de constitucionalidad. Evacuado este trámite, se procederá a su promulgación.

Este Proyecto de Ley plantea la modificación a la ley 20.530 que crea el Ministerio de Desarrollo Social para incluir la Subsecretaría de la Niñez. El Mensaje Presidencial señala que se establece:

Crear una nueva institucionalidad para los niños, estableciendo un rol de rectoría que ejercerá el Ministerio de Desarrollo Social sobre los nuevos servicios que asumirán las tareas de promoción y protección de los derechos de los niños. En particular, el presente proyecto de ley se hace cargo del área de gestión estratégica del sistema y de la articulación del mismo a nivel nacional. (Bachelet, 2015, p.2)

Según De la Maza (2016):

La nueva institucionalidad tiene como principales funciones el diseñar la estrategia para la niñez y el rol de articulación que permite que la protección de los derechos de la infancia sea integral y universal; incluyendo desde ahora la obligación de velar por los derechos de los niños, con el fin de promover y proteger el ejercicio de esos derechos, además de coordinar acciones que tengan como finalidad la atención de los NNA. (p.296)

Es así como la modificación de la Ley 20.530, agrega a la definición del Ministerio de Desarrollo Social el “velar por los derechos de los niños con el fin de promover y proteger su ejercicio de conformidad con el Sistema de Garantía de Derechos de la Niñez, y la presente ley”. (Bachelet 2015, p.3).

Entre las funciones y atribuciones del Ministerio para cumplir con esta nueva misión, se encuentran las siguientes:

- a. Asesorar a la Presidencia en temas de infancia.

- b. Proponer, informar de la ejecución y monitoreo de la Política de Infancia y su plan de Acción.
- c. Administrar, coordinar y supervisar los sistemas de gestión intersectorial.
- d. Promover la protección integral (difusión, capacitación y sensibilización).
- e. Promover la participación de los niños.
- f. Medición y seguimiento de las condiciones de vida de los niños.
- g. Desarrollar estudios e investigaciones sobre la niñez.
- h. Colaborar con el Ministerio de Relaciones Exteriores en la elaboración de informes periódicos del Estado de Chile en materias de infancia¹⁷.

Sin duda alguna contar con un órgano rector que tenga una mirada integral y universal de la infancia, que asuma las tareas de promoción y protección de los derechos de NNA, que genere y gestione estrategias, políticas y planes en materia de infancia y adolescencia; y que coordine las políticas sectoriales de niñez, representa un importante avance para el goce efectivo de los derechos por parte de los niños, niñas y adolescentes. Además este órgano colocará especial énfasis en la gestión estratégica del sistema y en la articulación en temáticas de infancia y adolescencia a nivel nacional, liderando la Política Nacional de la Niñez, lo que implica impulsar su ejecución y seguimiento.

Sin embargo, existen también algunas preocupaciones en cuanto a la promulgación de este Proyecto, principalmente en lo que respecta a la Política Nacional de la Infancia y Adolescencia, ya que a la nueva Subsecretaría se le asigna la labor de “proponer al Presidente de la República la Política Nacional de Infancia”, y ésta ya fue presentada por el Consejo para la Infancia, con una proyección hasta el año 2025, por lo que puede existir una incongruencia entre ambos organismos, y como ya se ha mencionado en este estudio, la Política en cuestión pudiera no tener sustento ni bases y correría el gran riesgo de ser sólo un instrumento pasajero, por lo que no queda claro el futuro de dicha Política.

Es muy importante señalar que el nuevo Presidente, Sebastián Piñera, al asumir su mandato el 11 de marzo del presente año, señaló que creará el **Ministerio de la Familia y Desarrollo Social**, “transformando la actual Subsecretaría de la Niñez en la Subsecretaría de la Familia e Infancia y fortaleciendo la red de familias de acogida y el derecho de los niños de vivir en familia”¹⁸. Por lo que no existe ninguna seguridad de las funciones a futuro de la Subsecretaría.

3.4.3.- Proyecto de ley que crea el Defensor de los Derechos de la Niñez¹⁹

¹⁷ Información obtenida de “Mensaje de S.E. la Presidenta de la República, que crea la Subsecretaría de la Niñez, modifica la ley N°20.530, sobre Ministerio de Desarrollo Social, y otros cuerpos legales que indica”. Santiago 2015.

¹⁸ Diario La Tercera on Line. Sección Nacional. Santiago 1 de marzo de 2018.

¹⁹ Información obtenida del Canal del Consejo Nacional de la Infancia, Youtube. Mayo 2016

El Proyecto de Ley que crea al Defensor de los Derechos de la Niñez, fue presentado al Congreso Nacional en marzo del 2016, se promulgado el 22 de enero de 2018 y fue publicado en Diario Oficial 29 de enero de 2018 como Ley N°21.067.

Se presentó ya que fue una recomendación del Comité por los Derechos de la Infancia de la Convención, y es una nueva institución cuya misión es la protección, promoción y difusión de los derechos de los niños y niñas del país.

La Defensoría es de carácter autónomo, es decir, no recibirá instrucciones de ninguna autoridad y ejercerá sus funciones y atribuciones con total independencia, aunque deberá realizar un trabajo coordinado con los demás organismos del Estado.

El Defensor de los Derechos de la Niñez será una Magistratura de Persuasión, es decir, basará su acción en la fuerza de sus argumentos y en la influencia que genere, pero no juzga ni tiene fuerza vinculante, es decir, no obliga.

El Defensor de la Niñez puede observar y hacer seguimiento al trabajo que realizan instituciones del Estado y privadas en el ámbito de la protección y difusión de derechos de niños y niñas. También puede visitar centros de privación de libertad, centros de protección y en general cualquier recinto en donde se encuentre un niño privado de libertad.

Es así como el Defensor derivará a los organismos pertinentes todas las peticiones que reciba, así como hará sugerencias acerca de las medidas generales que se deben adoptar. También podrá denunciar vulneraciones a NNA frente a los organismos que correspondan, pueden ser Fiscalía, Tribunales de Familias u otros.

Existirá un Consejo Consultivo, este será un órgano asesor del Defensor, que estará conformado por organizaciones de la Sociedad Civil, organizaciones de NNA y universidades que estén debidamente acreditadas y reconocidas por el Estado.

3.4.4.- Proyecto de Ley que crea el Servicio Nacional para la Protección de la Infancia y Adolescencia y el Servicio Nacional de Responsabilidad Penal Adolescente

Primero que todo, cabe señalar que la presentación de este Proyecto de Ley, se condice con la recomendación del Comité de Derechos del Niño de la Convención que hizo a nuestro país el año 2006, planteando que era de suma urgencia contar con una institucionalidad independiente para atender las necesidades de los niños, niñas y adolescentes cuyos derechos han sido vulnerados, por una parte, y por otra, de los

adolescentes que han infringido la ley penal. En este informe, el Comité reitera su preocupación a este respecto y recomienda al Estado Parte que:

Ultime con celeridad el proceso de reforma de la Ley de Menores de 1967, a fin de brindar una protección integral a todos los niños (...) Además que se haga una distinción clara en los procedimientos judiciales y a todos los demás efectos, entre los niños que necesitan protección y aquellos que han entrado en conflicto con la ley” (Naciones Unidas, 2007).

Es así, como el actual Presidente, Sebastián Piñera, en su Acuerdo Nacional por la Infancia que presentó iniciando su administración, planteó, entre otras cosas, que reemplazará el “fallido Sename”, por dos nuevos servicios: Protección de la Infancia y Adolescencia, que estará a cargo del Ministerio de Desarrollo Social y el de Responsabilidad Adolescente, que será dirigido desde el Ministerio de Justicia y se responsabilizará de los adolescentes infractores de la ley²⁰.

Sin embargo, cabe señalar que transformar al Sename en dos organismos distintos no es un proyecto de este gobierno, sino que se envió en agosto de 2012 al Congreso, y actualmente el Proyecto sobre protección de la niñez está en la Comisión de Constitución de la Cámara de Diputados, y el de responsabilidad penal adolescente se encuentra en el Senado. Pero el actual Ministro de Justicia, Hernán Larraín, señaló que enviará una indicación sustantiva para reemplazar todo lo que hay respecto del proyecto que se encuentra en la Cámara, por lo que el trabajo de años puede verse retrasado y difícilmente ambas nuevas instituciones serán promulgadas en el corto plazo.

Actualmente se vuelve innecesario analizar el presente proyecto de Ley, debido a la sustantiva indicación que se pretende enviar, sin embargo es importante señalar que la iniciativa en sí es muy positiva, primero porque busca ajustar la institucionalidad a los principios de la Convención y, segundo porque es fundamental entregar una atención separada y especializada a dos grupos de población diferentes, como son los niños cuyos derechos han sido vulnerados y los adolescentes que han entrado en conflicto con la ley penal, lo que además se considera una de las tantas causas del fracaso y negligencias por parte del Sename.

Es así como se pretende que la creación de estas dos nuevas institucionalidades no sea sólo un cambio nominal de lo que será el antiguo Sename, y que se traduzca en un cambio de fondo en el trato de nuestros NNA.

Es tal la importancia y la necesidad de dividir y mejorar esta institución, que la tramitación de esta ley ha sido fuertemente promovida por diversos integrantes de la sociedad civil, por ejemplo:

El Frente de Trabajadores del SENAME, señala que “más que crear nuevos servicios, (...) se requiere urgentemente la construcción de una nueva institucionalidad, donde,

²⁰ Diario La Tercera on Line. Sección Nacional. Santiago 1 de marzo de 2018.

en primer término, se modifique la actual Ley de Menores y se cree una Ley de Infancia y Adolescencia acorde a los principios de la Convención Internacional de los Derechos del Niño”. Por su parte, el Bloque por la Infancia, agrupación que reúne a diversos organismos no gubernamentales, pertenecientes en su mayoría a la Red de Instituciones colaboradoras del SENAME, declara que “el camino de solución es solo uno, a saber: generar una Ley de Protección Integral, apegada a los principios de la Convención de los Derechos del Niño, desde la cual se organice un sistema institucional de protección universal y especial, anclado en lo local y orientado a toda la infancia del país”. (Centro de Políticas Públicas UC, 2012, p.4)

Por lo tanto, es sumamente necesario que el presente Proyecto de Ley se enmarque dentro de lo que será la nueva Ley del Sistema de Garantías de los Derechos de la Niñez y Adolescencia y que aquí encuentre sus bases y sustentos.

3.4.5.- Adecuación de la Ley N° 19.968 de Tribunales de Familia

También se busca adecuar esta ley a los lineamientos propuestos por la Convención de los derechos de los niños. Es así como las adecuaciones a la Ley 19.968 se basarían en que todos los procedimientos que no contemplen separar al niño de la familia pasarían a ser responsabilidad del Ministerio de Desarrollo Social. Los tribunales de familia se harían cargo de los niños que si requieran de la separación y cuando los afectados estimen que la resolución de la autoridad ministerial no corresponde. Actualmente, todos los niños que han sido vulnerados dependen de la decisión de los jueces, independiente del tipo de reparación a la que se someta²¹.

Cabe señalar que este proyecto de ley aun no es enviado.

3.4.6.- Modificación de la Ley N° 20.032 sobre Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la red de colaboradores del SENAME y su régimen de subvención.

El Proyecto de Ley que Modificación de la Ley N° 20.032 sobre Sistema de Atención a la Niñez y Adolescencia a través de la red de colaboradores del SENAME y su régimen de subvención, fue presentado por el actual presidente Sebastián Piñera el 3 de abril del presente año, que busca efectuar un aumento del 25% de las subvenciones del Estado a los establecimientos colaboradores del SENAME.

²¹ Información Obtenida de “¿En qué está el proyecto de ley de Garantías de la Niñez?”. Marzo 2017.

Según palabras de Sebastián Piñera (2018) a ADN Radio: “no es sólo mayores recursos, sino un compromiso adicional de los organismos colaboradores del Estado en el cuidado de nuestros niños. Junto con los nuevos recursos vamos a pedir mayores estándares”.

Lo principal de este Proyecto es que busca aumentar al doble (durante el período presidencial) el monto máximo de la subvención que se puede recibir por la línea de centros residenciales, quedando está en un rango de 15 a 30 unidades de subvención. En virtud de esta modificación, se incrementará por vía reglamentaria en un 25% la subvención base para esta línea programática.

Actualmente, hay 8.400 niños residentes o en programas de 247 organismos dependientes del Sename, con una subvención base de \$237.600 por mes²².

²² Información obtenida de ADN Radio on Line. Abril 2018.

Capítulo IV: NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ENFERMOS CRÓNICOS Y/O CON DISCAPACIDAD EN CHILE

Como se mencionó en el inicio de la presente investigación, ésta está dirigida a analizar la situación de los NNA con enfermedades crónicas y/o discapacidad de nuestro país y que además se encuentran en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica, este análisis se pretende hacer desde una mirada amplia e integral. Es decir, se reconoce que detrás de la situación de estos niños, existe un contexto de vulnerabilidad que hace que sus derechos se vean amenazados.

Es así como ya hecho un análisis de la demografía de los NNA en Chile y una revisión de las principales políticas públicas e instituciones respecto al tema, ya se puede ahondar en el aspecto de salud.

4.1.- Situación de Salud de Niños, Niñas y Adolescentes en Chile:

Siguiendo con el Enfoque de Derechos que ha inspirado las políticas públicas de infancia luego de la Convención de los Derechos de la Niñez de 1989, la salud y el acceso a los cuidados de salud, especialmente de los niños y niñas, son considerados derechos fundamentales.

La historia de nuestro país en cuanto a políticas de salud y sanitarias, parten con la protección a la madre y al hijo, desarrollándose hasta el día de hoy, por supuesto adecuándose a los distintos contextos socioeconómicos, lo que se ha traducido en indicadores exitosos en la disminución de la mortalidad y morbilidad infantil. Así lo destaca el Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013), señalando que esto se ha dado principalmente por:

El desarrollo del programa nacional de inmunizaciones y sus altas coberturas alcanzadas, la amplia atención profesional del parto, la alta asistencia a control de salud del niño y la niña en el primer año de vida, las estrategias destinadas a la reducción de muertes por infecciones respiratorias agudas (salas IRA, campaña de invierno), el fortalecimiento de la atención neonatal, el programa de alimentación complementaria, el mayor acceso a hospitalización ante urgencias, la obligatoriedad de auditar las muertes infantiles y los programas de planificación familiar. (p.28)

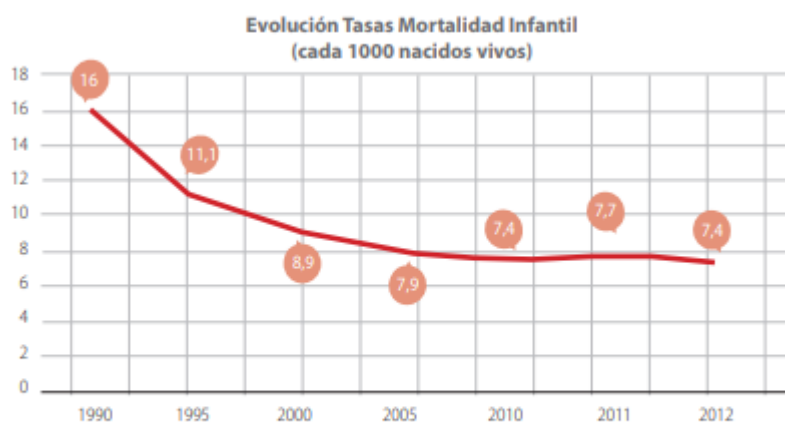
Es así como hoy, las políticas públicas dirigidas a infancia tienen como desafío contribuir a la mejor calidad de vida en la infancia, fomentando un desarrollo integral.

Como se mencionó en las primeras páginas de este estudio, en los últimos decenios Chile ha logrado acercarse cada vez más al comportamiento epidemiológico, demográfico y de calidad de vida de países desarrollados, mostrándose esto por ejemplo en que los puntajes de IDH de nuestro país son los más altos de Sudamérica.

Esto se ve favorecido además por el avance en las ramas de las ciencias y la medicina que han permitido un aumento en nuestra calidad de vida y sobrellevar condiciones y enfermedades que antes hubieran provocado la muerte. En este contexto es que el Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013) señala que “desde el año 1991 (...) ha habido avances sustanciales en el conocimiento científico, que permiten comprender mejor los mecanismos subyacentes al desarrollo humano y los factores que contribuyen al fomento de la salud integral, tanto a nivel promocional como preventivo”. (p.21)

Sin embargo, pese a los avances que han existido en salud infantil en nuestro país, que se traducen en la disminución sostenida de las tasas de mortalidad infantil (ver gráfico 4) y en indicadores socioeconómicos y sanitarios muy parecidos a los de países desarrollados, la inequidad presente en nuestra sociedad se vuelve una gran amenaza en la salud y desarrollo integral de nuestros niños; es más, de acuerdo al coeficiente GINI, Chile ocupa el lugar 141 de un total de 160 países evaluados (siendo el 160 el menos equitativo) , con un coeficiente de 52,1 (ver gráfico 5).

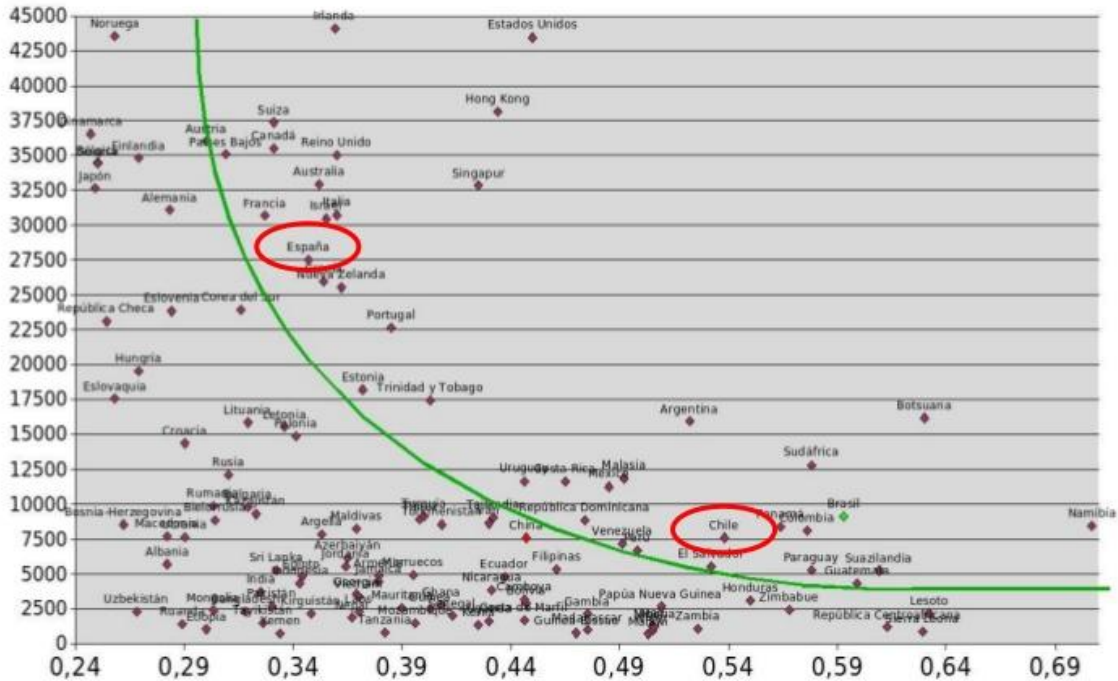
Grafico 4:



Fuente: Elaboración propia, con información del Departamento de Estadísticas del Ministerio de Salud. Datos de cada año.

Grafico 5:

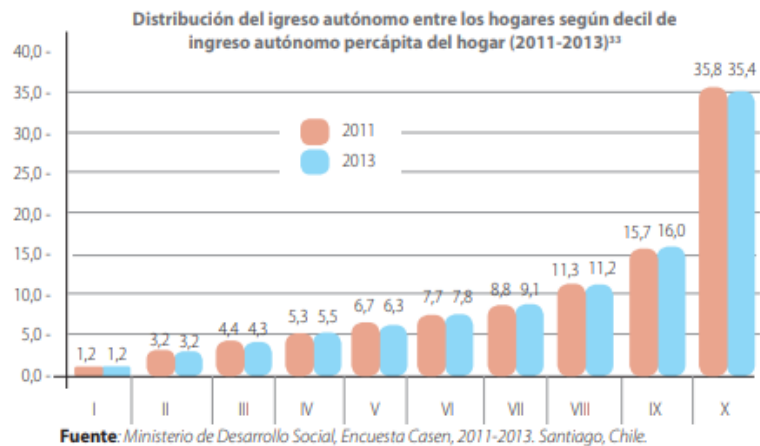
Renta per cápita y Coeficiente de Gini en el Mundo



Fuente: IDH, PNUD de 2010, con datos del 2006

También esto es evidenciado por la encuesta Casen, 2011-2013, que muestra que en el año 2013 la diferencia de ingresos los autónomos de los hogares era aproximadamente 30 veces entre los deciles extremos, como muestra el siguiente gráfico.

Grafico 6:



Fuente: Ministerio de Desarrollo Social, Encuesta Casen, 2011-2013. Santiago, Chile.

Por lo tanto, y como se señala en el Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013):

Las condiciones de inequidad, expresadas en desigualdades de género, de clase social y de grupo étnico, tienen efectos dañinos en el desarrollo en la niñez (...) diversas investigaciones demuestran que algunos problemas de salud de los adultos son el resultado de procesos que comienzan en el útero, antes de nacer, o durante el período neonatal, y que las intervenciones tempranas pueden impactar sobre la prevalencia de enfermedades no transmisibles en etapas posteriores de la vida. (p.19)

Todo esto da cuenta de la importancia de velar por la salud y bienestar integral de los niños, niñas y adolescentes, por lo que asegurar un desarrollo integral de la infancia debiera ser un desafío estratégico de todos los países, promoviendo por supuesto una mirada sistémica e integradora que vele no sólo por la condición médica del niño o niña, sino que además se centre en su entorno, ya sea familia o sociedad civil, además de sus circunstancias, ya sean económicas, sociales o culturales. Es decir, promoviendo el Enfoque de Derechos del cual se ha hecho ya referencia en este documento.

Teniendo en cuenta esta realidad, es preciso recalcar y repetir que los problemas de la salud en la infancia están directamente relacionados con la realidad socioeconómica del niño o niña. Por ejemplo, en lo que respecta a la realidad de niños con cáncer, en los países de mediano progreso, la recuperación fluctúa entre el 30 y el 40%, mientras que en los países ricos, que cuentan con políticas públicas de excelencia y una buena calidad de vida, los niños superan el cáncer en un 80%²³, es así como Marcela Zubieta (2015), Vicepresidenta y Fundadora de Fundación Nuestros Hijos, afirma que “el cáncer tiene directa relación con el nivel socioeconómico de la familia y con las políticas públicas del Estado. De alguna manera, el cáncer infantil es un reflejo de la inequidad”. (p.5)

También podemos analizar el caso de niños con malnutrición por exceso u obesidad, que actualmente se considera un problema de salud pública debido a las consecuencias biológicas, psicosociales y económicas que tiene en la población.

Según datos entregados en el Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral (2013), se estima que desde el 2005 al 2011 hubo un crecimiento de un 51,4% de obesidad y sobrepeso de la población nacional, por lo demás, el mismo documento plantea que:

La prevalencia de obesidad no solamente está determinada por la ingesta y actividad física, sino también por el impacto que producen los determinantes sociales en la familia y la comunidad (...) Si se comparan los índices de malnutrición por exceso por quintil, se observa que el número de niños y niñas con sobrepeso aumenta en un 20%

²³ Información obtenida de “Revista Fundación Nuestros Hijos”. Edición 10. Año 2015.

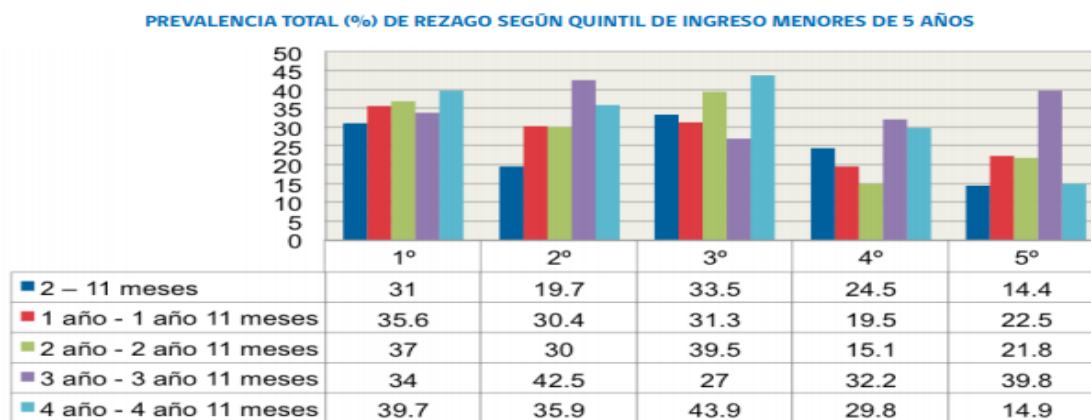
en el estrato más vulnerable. En el estrato de mayor pobreza, la obesidad aumentó a un 44% en sólo dos años”. (p.36)

Otro ejemplo que da cuenta de esta realidad se muestra en el Déficit y Rezago del Desarrollo Infantil, que hace relación principalmente con el desarrollo de destrezas y habilidades de acuerdo a la edad del menor.

Según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud (2006), cerca de un 25% de los niños y niñas no alcanzaba todos los hitos del desarrollo esperables para su edad, lo cual se relaciona con el rezago y un 11% no alcanzaba los hitos del desarrollo esperables para el tramo etario anterior, lo que se considera retraso.

El mismo estudio muestra que la proporción de niños y niñas con rezago del desarrollo de los quintiles superiores tienden a ser más bajos que la proporción de menores que pertenecen a hogares de nivel socioeconómico bajos, como se ve en la tabla y gráfico a continuación:

Gráfico 7:



4.1.1.- Mortalidad, Morbilidad y Hospitalizaciones de NNA en Chile:

En Chile mueren al año X cantidad de niños, además se calcula que existen en nuestro país 239.000 niños con enfermedades crónicas y/o discapacidad y que existen alrededor de egresos hospitalarios al año. Los siguientes indicadores dan cuenta de esta realidad

4.1.1.1.- Mortalidad:

La Mortalidad en la Infancia incluye dos indicadores, uno que es la mortalidad infantil, que es la cantidad de niños que mueren antes del año de vida, y la mortalidad en la niñez, que mide la cantidad de niños muertos entre los uno y nueve años de edad.

De acuerdo a información entregada por el PNSIEI (2013), entre las causas de mortalidad en los niños y niñas menores de un año, prevalecen aquellas originadas en el periodo perinatal (34%): malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (31,6%). Las enfermedades de origen infeccioso que antes prevalecían han disminuido, alcanzando un porcentaje de un 5,2%, gracias a la profesionalización del manejo de parto, manejo de terapia antibiótica, acceso a atención con equipos especializados de alto nivel, entre otros. Las causas de mortalidad en el grupo entre 1 a 10 años, siguen siendo de origen externo (accidentes, traumatismos y violencia), seguido de causas tumorales y del Sistema Nervioso Central.

La siguiente tabla da cuenta de esta realidad:

Tabla 3:

CAUSAS DE LA MORTALIDAD INFANTIL EN CHILE, 2010

CAUSA DE MORTALIDAD	% < 1 AÑO	% > DE 1 Y < 10 AÑOS
Causas externas de mortalidad	9,1%	38,1%
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	34,0%	0,4%
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	1,5%	3,2%
Enfermedades del sistema circulatorio	1,2%	2,2%
Enfermedades del sistema digestivo	0,7%	1,2%
Enfermedades del sistema genitourinario	0,2%	0,4%
Enfermedades del sistema nervioso	3,8%	12,2%
Enfermedades del sistema respiratorio	5,4%	7,7%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	1,4%	3,7%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	31,6%	11,4%
Resto de causas	1,1%	2,6%
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte	6,6%	3,2%
Trastornos mentales y del comportamiento	0,0%	0,2%
Tumores (neoplasias)	3,4%	13,6%

Fuente: MINSAL, 2012

4.1.1.2.- Morbilidad:

Según la Rae (2017), la Morbilidad es un concepto utilizado para señalar la “proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado”.

Como ya se ha señalado en este documento, el comportamiento epidemiológico de nuestra sociedad ha cambiado con el pasar de los años y los avances científicos que se han alcanzado, por lo que enfermedades que antes eran mortales, hoy se controlan con relativa facilidad. En este contexto, hoy se vuelve necesario controlar otro tipo de enfermedades que antes no eran protagonistas, por lo que el PNSIEI (2013) señala que:

Se vuelve necesario reducir las tasas de enfermedades que toman protagonismo en la infancia, y que tienden a agudizarse en el resto de las etapas de la vida, dentro de las que se encuentran: enfermedades crónicas, sobrepeso y obesidad, problemas respiratorios, problemas de salud mental, entre otras. (P.31)

El PNSIEI (2013) señala que:

Según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (2006), la causa de morbilidad crónica más frecuente en menores de entre 0 a 9 años son las enfermedades respiratorias crónicas, la segunda causa de morbilidad difiere según el rango etario, siendo para los menores de 5 años las causas asociadas a la prematuridad y en aquellos de 5 a 9 años los problemas de visión. Destacan también para ambos grupos, los problemas de la piel por más de 6 meses, el trastorno por déficit atencional y otros problemas crónicos. (p.31)

La información sobre Morbilidad en la Infancia de nuestro país hasta los 10 años se puede apreciar en la siguiente tabla:

Tabla 4:

PREVALENCIAS DE ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA DECLARADAS POR EL CUIDADOR PRINCIPAL.

PREVALENCIA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS	0 A 5 AÑOS			6 A 10 AÑOS		
	n	Prevalencia	IC 95%	N	Prevalencia	IC 95%
Presión alta; hipertensión	3.308	0,3	0,0 - 0,5	10.234	0,6	0,2 - 1,0
Diabetes; azúcar en la sangre	1.497	0,1	0,0 - 0,3	7.191	0,4	0,0 - 0,8
Enfermedad respiratoria crónica	193.207	15,4	13,1 - 17,6	297.630	18,1	16,0 - 20,2
Epilepsia	8.541	0,7	0,2 - 1,2	19.695	1,2	0,6 - 1,8
Depresión	5.908	0,5	0,1 - 0,9	32.948	2	1,1 - 2,9
Insuficiencia renal	5.551	0,4	0,1 - 0,8	7.298	0,4	0,1 - 0,8
Problemas de audición	14.989	1,2	0,5 - 1,9	54.191	3,3	2,4 - 4,2
Problemas de visión	19.740	1,6	0,8 - 2,3	175.051	10,6	8,9 - 12,3
Síndrome de Down u otra alteraciones genéticas	4.839	0,4	0,0 - 0,8	5.294	0,3	0,0 - 0,6
Prematuridad	90.636	7,2	5,6 - 8,8	94.014	5,7	4,5 - 6,9
Malformaciones congénitas	20.585	1,6	0,7 - 2,6	29.944	1,8	1,1 - 2,5
Deficiencia mental	2.871	0,2	0,0 - 0,5	8.861	0,5	0,1 - 0,9
Enfermedad celíaca	4.071	0,3	0,0 - 0,7	2.137	0,1	0,0 - 0,3
Problemas de la piel por más de 6 meses	69.602	5,5	4,3 - 6,8	127.519	7,7	6,3 - 9,2
Trastorno por déficit atencional hiperkinético	29.532	2,4	1,5 - 3,2	102.410	6,2	4,8 - 7,6
Trastornos alimentación: anorexia o bulimia	7.808	0,6	0,2 - 1,1	14.152	0,9	0,4 - 1,3
Problema motor	10.451	0,8	0,3 - 1,3	14.888	0,9	0,4 - 1,4
Otro problema crónico	54.163	4,3	2,9 - 5,7	87.424	5,3	4,0 - 6,6

Fuente: ENCAVI, 2006

4.1.1.3.- Egresos Hospitalarios:

Para analizar la salud de los niños en Chile, también es importante detenerse en los egresos hospitalarios, además este indicador está directamente relacionado con el padecimiento de enfermedades crónicas.

Durante el año 2012, de todos los egresos hospitalarios de todas las edades, el 15% era población entre los 0 y 9 años, y la mayor causa de hospitalización se debió a enfermedades respiratorias, lo que se condice con la cantidad de enfermedades crónicas en niños y niñas.

A continuación se muestra la tabla 5 que muestra el porcentaje de egresos hospitalarios correspondientes a menores de 10 años según causa de hospitalización.

Tabla 5:

**PORCENTAJE DE EGRESOS HOSPITALARIOS CORRESPONDIENTES A MENORES DE 10 AÑOS
SEGÚN CAUSA DE HOSPITALIZACIÓN.**

GRAN GRUPO DE CAUSAS	TOTAL EGRESOS TODAS LAS EDADES	% EGRESOS DE MENORES DE 9 AÑOS SEGÚN EL TOTAL	GRUPO DE EDAD (AÑOS)	
			0-4	5-9
Todas las causas	1.682.056	15,0%	192.160	60.923
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	51.228	44,6%	18.092	4.762
Tumores	117.860	6,2%	4.001	3.248
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	8.685	20,4%	1.064	706
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	40.770	4,6%	1.283	609
Trastornos mentales y del comportamiento	32.029	1,4%	259	195
Enfermedades del sistema nervioso	26.030	18,7%	3.321	1.543
Enfermedades del ojo y sus anexos	22.138	6,8%	915	595
Enfermedades del oído y de la apófisis mastoideas	6.379	26,7%	947	758
Enfermedades sistema circulatorio	121.347	1,0%	584	582
Enfermedades sistema respiratorio	179.338	45,4%	64.727	16.770
Enfermedades del sistema digestivo	197.036	8,3%	7.747	8.655
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	24.412	12,6%	1.805	1.260
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	58.105	3,7%	1.130	1.044
Enfermedades del sistema genitourinario	131.603	10,7%	9.474	4.625
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	43.459	100,0%	43.459	*
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	19.813	60,8%	9.442	2.600
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte	46.396	22,5%	7.411	3.012
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas	156.646	13,2%	11.850	8.758
Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud	58.434	10,0%	4.649	1.201

Fuente: DEIS, 2012

4.2.- Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)

El término NANEAS, utilizado para denominar a los “niños y adolescentes con necesidades especiales en salud”, fue utilizado por primera vez en el año 1998 en Estados Unidos por

McPherson M., Arango, como lo señala el documento “Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría” (2016) haciendo referencia a “todos aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general de los niños”.

En el año 2008 la Sociedad Chilena de Pediatría decidió utilizar el término NANEAS en reemplazo de “enfermedades crónicas en la infancia” para enfatizar su cuidado integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario. Corresponde a un grupo con problemas de salud heterogéneos y de complejidad variable. Dada la amplitud del concepto podríamos considerar como NANEAS a aquellos con condiciones tan distintas como parálisis cerebral o trastorno de déficit atencional, cuyas necesidades de cuidados y limitaciones funcionales pueden variar en forma significativa²⁴.

Según Alarcón, Ávalos, Miranda, Navarrete y Vargas (2008):

Todos los humanos tenemos necesidades de atención en salud; el uso del adjetivo “especiales” estimula a focalizar en quienes las tienen exacerbadas. La denominación “NANEAS” ayuda a focalizar el cuidado y se acerca a la aplicación del principio de equidad: **dar más a quien necesita más**”. (p.1)

En otras palabras, el término NANEAS surge de la necesidad de enfocarse no sólo en el diagnóstico médico o clínico del niño, niña o adolescente, sino que además en otros factores tan importantes como su condición socioeconómica, familiar y cultural, lo que se valora y condice directamente con el enfoque de derechos y mirada sistémica e integral que se ha estado tratando en esta investigación.

Por ejemplo, en cuanto a la familia, ésta se ve directamente afectada con la condición del menor, tanto en su salud mental, relaciones de pareja, vida laboral y calidad de vida. Lo que implica que necesariamente la familia sea considerada un elemento fundamental en el trato integral de la condición del paciente.

Se plantea que a medida que ha ido disminuyendo progresivamente la mortalidad infantil y la presencia de enfermedades que antaño eran letales, ha ido aumentando la prevalencia de individuos que portan una condición que los diferencia del grueso de sus coetáneos, es decir, se estima que el número de NANEAS ha ido en aumento, aunque no existe información específica. Niños que antes fallecían hoy sobreviven, muchos de los cuales presentan enfermedades crónicas o secuelas.

²⁴ Información obtenida de “Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría”. Año 2016. Revista Chilena de Pediatría.

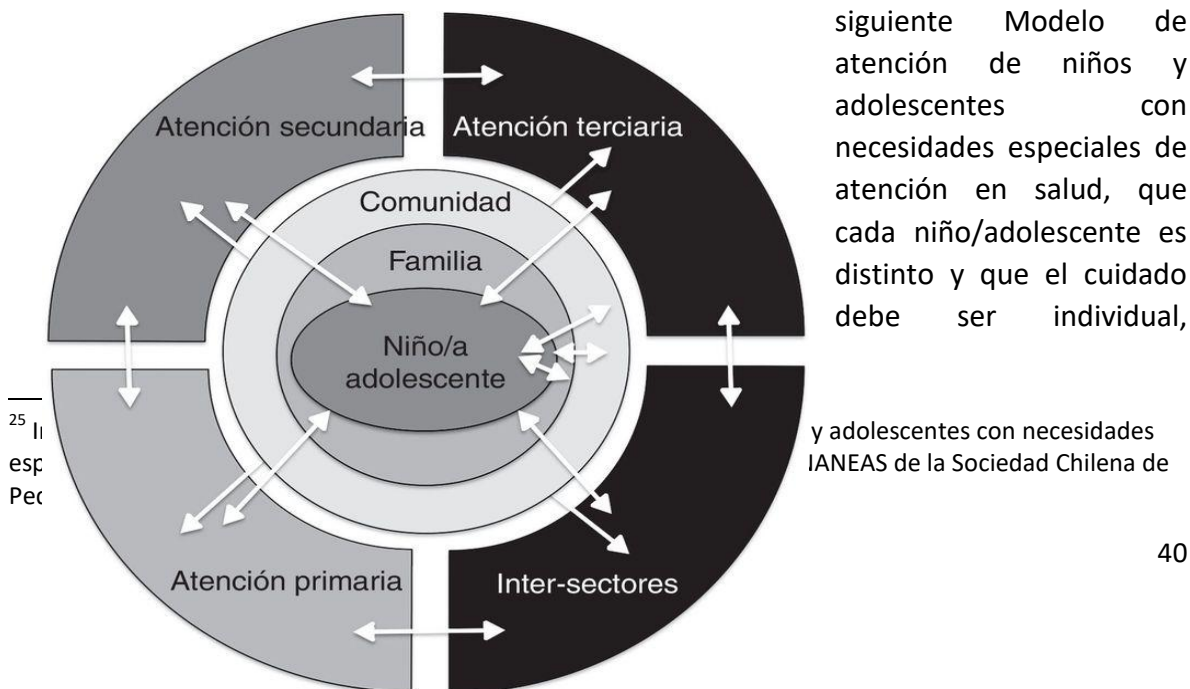
Dentro de las cifras más importantes que dan cuenta de esta realidad, la Segunda Encuesta de Calidad de Vida y Salud (2015-2016) muestra que un 15,7% de los menores de 15 años tiene una enfermedad respiratoria crónica; un 8,9% reporta problemas visuales y la prematuridad alcanza un 5,6%. Además, de acuerdo al Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (2015) mostró que el 12,9% de la población presentaba algún tipo de limitación funcional o situación de discapacidad, siendo el 5,7% de ellos menores de 15 años. Más aún, se reportó que el 34,6% de los hogares en Chile (uno de cada 3) tenía al menos un integrante en situación de discapacidad.

Los estudios realizados en países desarrollados muestran una prevalencia de NANEAS entre el 13% y el 19%. Las enfermedades más frecuentemente encontradas son obesidad, asma y alergias. Por otro lado, el subgrupo más vulnerable lo constituyen los “niños con complejidad médica”, quienes presentan condiciones crónicas severas o múltiples que los hacen más vulnerables y requieren aún mayor utilización de recursos y cuidados de salud²⁵.

El término “necesidades de atención” pone énfasis en cuidar; lo que, naturalmente, debe hacerse en forma integral. Ello recuerda, en la mente de quienes cuidan estos niños, las necesidades de educación, afecto, inmunizaciones, puericultura en general, etc. Se apunta a la conveniencia de satisfacer las necesidades globales. En cambio, el término “enfermedad crónica” pone el acento en la enfermedad y la idea de cronicidad desalienta a ciertos grupos y personas. Por otra parte, el nombre “crónico” está más cercano al estigma que el nombre “NANEAS”. (Alarcón et al., 2008)

Por lo tanto, el término NANEAS lleva intrínseco el concepto de integridad que se ha señalado con anterioridad, por lo que plantea el tratamiento del niño a partir de distintas especialidades médicas y centrado en sus condiciones socioeconómicas. Por esto también se pretende eliminar el concepto “crónico”, ya que evoca más bien el abordaje exclusivo desde el sector salud.

Es por esto, que el Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría plantea el siguiente Modelo de atención de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, que cada niño/adolescente es distinto y que el cuidado debe ser individual,



²⁵ II esp Pec

poniendo en el centro del cuidado al paciente y su familia, quienes interactúan con los equipos de los distintos niveles de atención.

“Dadas las numerosas necesidades de los pacientes NANEAS, la intervención de múltiples especialistas del equipo de salud y la inclusión en una sociedad muchas veces discapacitante, es que el modelo de atención se propone desde una mirada biopsicosocial, donde se cambia el enfoque del asistencialismo por uno donde el centro es el niño, su familia y la comunidad, haciendo visible que la participación de cada elemento influye en la calidad de vida del niño y su entorno”²⁶.

4.3.- Abordaje del Niño con Enfermedad Crónica:

Luego de haber hecho una revisión de las políticas públicas e institucionalidad de la infancia en Chile, revisando la historia de la protección de sus derechos y después de haber ahondado principalmente en salud, se está en condiciones de acotar aún más y evaluar cómo debe ser el abordaje del niño con enfermedad crónica, esto debido a que es un buen ejemplo para dar cuenta de las consecuencias que conlleva las inequidades que existen en nuestro país, ya que familias con menos recursos, son más vulnerables a todas las consecuencias que trae la enfermedad del niño, además, y como ya se ha señalado, la enfermedad crónica, discapacidad y rezago, prevalecen en mayor cantidad en los quintiles más pobres.

Por lo demás, la mirada sistémica e integrada que consigna un enfoque de derechos, hace necesario no centrarse sólo en la enfermedad del o la menor, sino que reconoce que todos los niños son diferentes, por lo que sus necesidades son distintas y radican principalmente en sus características socioeconómicas y culturales, por lo que se recomienda un manejo integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario.

Por lo tanto, de la condición médica del niño derivan una amplia gama de consecuencias tanto como para él como para su familia.

Ojeda (2012) afirma que el proceso de adaptación a una enfermedad crónica pasa por cinco etapas: **Shock, Negación/ Incredulidad, Dolor / Ira, Estabilización y Aceptación**. Señala también que existen factores de riesgo o factores protectores del proceso de adaptación de la persona y de la familia ante una enfermedad crónica de alguno de los miembros, a saber:

²⁶ Información obtenida de “Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría”. Año 2016. Revista Chilena de Pediatría

Factores protectores:

- Tener redes de apoyo fuertes (familiares, institucionales)
- Alto nivel educativo de los padres
- Tener canales de comunicación adecuados
- Tener estrategias de solución de conflictos efectivas

Factores de riesgo:

- Tener nivel socio económico bajo
- Tener bajo nivel educativo
- Tener relaciones disfuncionales
- Ausencia de redes de apoyo
- Ser sobreprotectores o muy permisivos

Con esto se desprende que mientras más vulnerable socioeconómicamente sea la familia del niño, niña o adolescente enfermo, mayores complejidades traerá a la condición.

Ahora bien, según la misma autora, enfermedad crónica se define como:

Aquella que requiere al menos 3 meses de tratamiento médico continuo, cambios en el estilo de vida como no asistir al colegio, no poder continuar con sus actividades diarias y una adaptación continua de acuerdo al curso impredecible y cambiante de la enfermedad. (Ojeda, 2012)

Las enfermedades crónicas pueden ser de la más diversa índole, “incluye trastornos genéticos como síndrome de Down, hereditarios como las hemofilias, congénitos como cataratas, glaucoma, paladar hendido, espina bífida, exposición a tóxicos y aspectos medioambientales entre otros”. (Ojeda, 2012)

Dentro de las más comunes se encuentran las siguientes:

Asma: cada día se diagnostican más niños con asma, sin embargo un diagnóstico temprano y un adecuado tratamiento disminuye las posibilidades de hospitalización, de discapacidad, ausencia escolar y demás complicaciones e incluso la muerte causada por esta enfermedad.

Fibrosis quística: se trata de una enfermedad pulmonar heredada para la cual no hay cura, pero un diagnóstico precoz, incluso prenatal puede llevar a un mejor tratamiento que mejore la calidad de vida de los niños.

Diabetes: Tener diabetes ya sea del tipo 1 o del tipo 2, causa un mayor riesgo de enfermedades y complicaciones micro y macrovasculares como la ceguera, enfermedad renal crónica y la pérdida de extremidades.

La obesidad y el sobrepeso en los niños constituyen un importante problema de salud pública. En el mundo la prevalencia de niños con sobrepeso, obesidad u obesidad mórbida va aumentando. Muchos niños que tienen sobrepeso mantienen su sobrepeso de adultos; esto lleva a complicaciones relacionadas con la obesidad, como diabetes, enfermedad cardíaca, hipertensión arterial, dislipidemia, accidente cerebrovascular, algunos tipos de cáncer, artritis y trastornos de la respiración durante el sueño.

La desnutrición: una nutrición insuficiente en la infancia produce anemia, baja talla y alteraciones en el desarrollo psicomotor, así como una función inadecuada del sistema inmunitario y susceptibilidad a desarrollar más enfermedades.

Otras enfermedades crónicas: La parálisis cerebral, retraso mental y psicomotor, enfermedades mentales como el autismo, causas importantes de discapacidad. (Ojeda, 2012)

Cuando el niño es diagnosticado con alguna enfermedad de este tipo, tanto él como su entorno sufren una serie de alteraciones psicoemocionales y además económicas dentro de su contexto, es así como es especialmente el núcleo familiar más cercano el que se ve afectado, es decir, su madre, padre y hermano.

La madre la gran mayoría de las veces toma el papel de cuidadora permanente, asumiendo todas las responsabilidades médicas, cuidados básicos y secundarios, acompañamiento en hospitalizaciones y controles, soporte emocional del niño, entre otras. Siente que debe ser el pilar fundamental que entregue tranquilidad y estabilidad a su hijo enfermo. Esto conlleva inevitablemente a una relativa pérdida de su libertad y el no goce de su vida, lo que para Ojeda (2012) produce un aumento de los riesgos de depresión y ansiedad en ella.

Otro factor importante en el rol de la madre, es que al asumir este rol de cuidadora, la gran mayoría de las veces debe abandonar su empleo para dedicarse completamente a los cuidados de su hijo o hija, lo que deriva en contar con un ingreso económico menos en la familia. Esto repercute negativamente dentro del núcleo, ya que si bien hoy en día existen las Garantías Explícitas en Salud (GES), existen otros gastos derivados de la enfermedad y de mantenimiento del hogar que hacen que inevitablemente la familia se vea más empobrecida económicamente. Evidentemente, esta situación afecta de forma mucho más potente a los grupos socioeconómicos más vulnerables.

En este contexto, es necesario señalar que en diciembre del 2017 se promulgó la Ley Sanna, que crea el Seguro para el Acompañamiento de Niños y Niñas, que permite a los papás y mamás trabajadores prestar atención, acompañamiento o cuidado personal a sus hijos menores de edad cuando estén afectados por una condición grave de salud. Consiste en una medida donde las mamás y papás que son trabajadores podrán acompañar a sus

hijos de entre 1 y 18 años que se encuentren afectados por una condición grave de salud y de alto riesgo vital, haciendo uso de una licencia médica hasta por 90, 60 o 45 días, dependiendo de cada caso.

Dentro de las patologías que cubre el seguro se encuentran el cáncer, trasplante, estado terminal, accidente grave con riesgo de muerte o secuela funcional severa y permanente.

De esta manera, podrán acompañar a su hijo y cuidarlo mientras reciben una prestación económica que reemplaza, total o parcialmente, la remuneración financiada por este seguro²⁷.

Sin embargo, este seguro funciona como una licencia, y los tiempos de ésta se ajustan al diagnóstico respectivo, por ejemplo, para Cáncer y trasplante son 90 días de corrido; desahucio o estado terminal son 60 días; y para accidente grave, con riesgo vital, o secuela funcional severa y permanente son 45 días y desde el día 11.

Si bien se valora esta iniciativa y se considera positiva, cabe señalar que al funcionar como licencia se está sujeto a un tiempo limitado, siendo que las enfermedades crónicas, la mayoría de las veces son de larga data. En este sentido sería necesario indagar en la legislación extranjera en cuanto al tema, un buen ejemplo es la “Ley de Dependencia” de España, que de acuerdo a lo que señala Torres (2016), busca promocionar la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, considerando dentro de sus artículos el **derecho** a percibir una paga por cuidar a un familiar, lo que se conoce como el “convenio especial de cuidadores no profesionales”. Esta prestación es de carácter excepcional y sujeta al grado de dependencia y capacidad económica del beneficiario.

Por otro lado, la situación del padre es diferente, según Ojeda (2012), éste tiende a refugiarse en el trabajo, además de tener la sobrecarga emocional de ser el pilar económico de la familia, sobre todo si la madre tuvo que renunciar a sus labores por adoptar el rol de cuidadora. Por lo tanto, el nivel y tipo de estrés de ambos progenitores es diferente, por lo que muchas veces también se ve afectada su relación de pareja, por lo que es fundamental también recibir el apoyo psicológico necesario.

También es necesario precisar que de acuerdo a casos trabajado por la Fundación Hábitat para la Humanidad Chile, específicamente en su programa Nuestros Hijos Vuelven a Casa, que se analizará detalladamente en la siguiente sección, la mayoría de las familias con las que se trabaja, no cuentan con la presencia del padre, lo que reciente aún más la carga psicológica y económica en la madre.

En cuanto a los hermanos del niño enfermo, existen distintos estudios con diversos resultados. Primero, existe acuerdo en que los hermanos se sienten afectados, ya que

²⁷ Diario El Siglo on Line. Sección País. Santiago 28 de diciembre de 2017.

toda la atención se vuelca a la situación del niño enfermo, y luego a sus padres que son los cuidadores.

Cuando un niño enfermo tiene hermano o hermana, resulta imprescindible plantearse la situación emocional de éstos que deriva de la enfermedad de su familiar, más aún cuando son de escasa edad y muchas veces, inevitablemente, los cuidados se vuelcan totalmente al su hermano enfermo. En este sentido podrían presentar sentimientos de envidia o sentirse menos importantes para sus padres o también ser un pilar fundamental en el apoyo emocional a su hermano.

Cuando el hermano enfermo se vuelve el único punto de interés de los padres, los hermanos se sienten abandonados y más independientes, apareciendo emociones como la envidia y los celos, pudiendo llegar incluso a desear estar enfermos para convertirse en los “favoritos” de sus padres, como está ocurriendo con su hermano. La culpa tiende a aparecer también en los hermanos de los niños enfermos, pudiendo desencadenar conductas desadaptativas, problemas escolares e incluso posibles patologías (dolor de cabeza, dolor de estómago, etc.) (Grau y Fernández, 2010). Por estos motivos, los padres han de dotar a sus otros hijos de la información sobre el diagnóstico y estado de su hermano, teniendo en cuenta la edad y características de éstos (Pérez y Lanzarote, 2002). (Quesada, Justicia, Romero, García, 2014)

Pero, cuando los padres son capaces de sobrellevar la enfermedad del niño enfermo, procurando atender y mostrar interés por todos sus hijos, se vuelve una ventaja en el tratamiento de la situación en cuestión, ya que la cohesión familiar muestra al niño enfermo más seguridad y apoyo.

4.4.- Niños enfermos crónicos y/o con discapacidad y el trabajo de Fundación Hábitat para la Humanidad Chile

Dentro de la presente investigación, se ha mencionado reiteradamente que cuando existen niños enfermos crónicos y/o con discapacidad, y que además pertenecen a los sectores más vulnerables socioeconómicamente de la sociedad, se está frente a un problema de justicia social, ya que éstos, a diferencia de las familias que sí tienen los recursos económicos y sociales para enfrentar esta problemática de forma integral, se ven mayormente resentidos, no sólo por los costos de sus enfermedades, los que la mayoría de las veces están cubiertos por programas de salud pública, sino que además por los gastos que implica, por ejemplo, tener un ingreso económico menos por parte de la cuidadora que generalmente es la madre del niño, los costos asociados a traslado, la escasa educación que generalmente tienen sus padres y que juegan en contra de su recuperación, sus viviendas no propenden a su bienestar y recuperación, no siempre cuentan con la alimentación adecuada, entre muchos otros.

Es así como se vuelve necesario ejemplificar esta realidad para hacerla más comprensible y cercana. El ejemplo que se utilizará será el de los niños o jóvenes enfermos crónicos y/o con discapacidad que están en condiciones de ser dados de alta de los hospitales, pero las características de su hogar no son las óptimas para promover su recuperación. Por ejemplo, un niño con insuficiencia respiratoria no podría volver a su hogar si su techo apenas cuenta con unas hojalatas o se llueve durante invierno, o también chicos que son candidatos a trasplante renal, que van a diálisis o aquellos que tienen fibrosis quística, no pueden volver si no están dadas las condiciones para su recuperación. Y en caso de discapacidad física, resultaría muy difícil el regreso del chico a casa sino cuenta con las rampas de acceso o adecuaciones en los baños para su mejor movilidad.

En este sentido, resulta imprescindible que el hogar del niño o joven que padece una enfermedad crónica o discapacidad, cuente con las medidas necesarias y adecuadas que promuevan y no dificulten su recuperación y tengan una mejor calidad de vida, más aun cuando estudios aseguran que el bienestar del niño enfermo está directamente relacionado con las características de su hogar y núcleo familiar.

Entonces cabe preguntarse, ¿qué sucede cuando el niño o joven enfermo o con discapacidad está apto para ser dado de alta, pero su hogar no cuenta con las condiciones y comodidades necesarias para su bienestar? Según Hábitat para la Humanidad Chile (o HPHCH), si las viviendas de estos niños no son mejoradas, ellos deberán permanecer en el Hospital, ser derivados a un Centro de Acogida o incluso, no ser incorporados en las listas de trasplante. Esta realidad no se da sólo en nuestro país, y ha sido catalogada por especialistas como “internaciones sociales”.

Esta realidad es considerada una vulneración a los derechos de los niños y niñas, al no poder gozar de una vida digna y plena debido a su condición socioeconómica, física y mental.

El Estado no se ha hecho cargo de esta realidad, ni tampoco ha existido un interés concreto en hacerlo, es más, ni siquiera existen cifras oficiales que den cuenta de esta realidad.

En este sentido, cabe recordar el lamentable caso de Daniela Belén Vargas Vargas, de 13 años que se encontraba bajo la custodia del Servicio Nacional de Menores (Sename) en Chiloé y falleció padeciendo una miocardiopatía dilatada. La niña, que murió en marzo de 2015 producto de un infarto, requería de un trasplante de corazón y era considerada "apta" para la intervención quirúrgica. Sin embargo, el Comité de Ética de la Red de Salud UC Christus rechazó incluirla en la lista de espera argumentado una "precariedad familiar, social y personal", añadiendo que "el éxito del trasplante cardíaco como una alternativa terapéutica extraordinaria recae no solamente en el acto quirúrgico propiamente tal, sino

que además en un cuidado y seguimiento post operatorio adecuados, en el cual la adhesión al tratamiento y los controles médicos son vitales"²⁸.

Por lo tanto, la figura del Estado, en este caso el Sename, como garante de los derechos de los niños, está fuertemente cuestionada.

Es así como la Fundación Hábitat para la Humanidad Chile intenta contribuir en apelear esta realidad a través de su programa **“Nuestros Hijos Vuelven a Casa”** (de ahora en adelante, NHVC). Este es un programa que tiene por objetivo “mejorar la vivienda y construir espacios adecuados para niños, niñas y jóvenes con condiciones especiales de salud (enfermedades crónicas y discapacidad)”²⁹, contribuyendo a que el niño pueda recuperarse en su hogar junto a su familia, y que a la vez, esto propenda a su recuperación.

NHVAC comenzó el año 2009, y hasta el año 2017 se habían entregado 172 soluciones habitacionales a niños enfermos y sus familias (Ver Anexo 2). Este programa tiene su inspiración en un caso que conoció la Fundación Hábitat para la Humanidad Chile el año 2005 (contar la experiencia).

Se reconoce que esta problemática está vinculada a las temáticas de SALUD y VIVIENDA, pero como señala Loreto Barriga (2018), coordinadora del Programa, también amenaza directamente a la FAMILIA y se concibe como una vulneración a los DERECHOS DEL NIÑO Y NIÑA, y es esto precisamente lo que mueve a quienes trabajan en el Programa “Nuestros Hijos Vuelven a Casa”. Se entiende que una enfermedad grave, o la presencia de una discapacidad en un miembro de la familia, especialmente si afecta a uno de sus integrantes más jóvenes, es un quiebre en la dinámica familiar y una amenaza a la estabilidad socioeconómica, que presenta nuevos desafíos y necesidades a la familia, que no siempre pueden enfrentar de manera adecuada.

Si bien existe cobertura en el área de salud desde el sistema público (GES) y fundaciones privadas, que cubren una parte importante de las necesidades médicas a las que debe enfrentarse el niño y su familia, hay una serie de necesidades y nuevos requerimientos asociados, que no se logran cumplir, ya que sobrepasan a la red social y familiar; esta crisis provocada por la enfermedad de uno de sus miembros, rompe la aparente estabilidad familiar y vuelve vulnerable a todo el grupo familiar y su entorno cercano.

En el área vivienda, existen programas estatales que tienen por objetivo construir, mejorar y ampliar viviendas de familias vulnerables, sin embargo, estos programas no son individuales, ni se centran en las necesidades especiales de un miembro de la familia; y además los plazos y procedimientos de ejecución no se condicen con la urgencia que la situación médica del menor requiere.

²⁸ Diario Emol. Sección Nacional. Santiago 9 de noviembre de 2017.

²⁹ Información obtenida de <http://hphchile.cl/nuestros-hijos-vuelven-a-casa/>

Otro beneficio que deriva de la implementación de este NHVC, es que al disminuir las “internaciones sociales”, se permite la liberación de camas hospitalarias, las cuales quedan disponibles para ser utilizadas por hospitalizaciones médicas, el cual es su fin.

La condición médica del menor, deriva en una amplia gama de consecuencias tanto para el niño como para su familia; la importancia del apego, el acompañamiento y la red de apoyo familiar son esenciales en todo el proceso de la enfermedad.

Reconociendo la importancia de la familia durante la enfermedad de un hijo o de una hija; debemos reconocer el rol fundamental que juega la vivienda, el hogar, como lugar de refugio, de encuentro y de protección. Si la vivienda no cumple este rol, y es inadecuada a las necesidades y requerimientos que el niño necesita, estamos frente a un problema que muchas veces no puede ser resuelto directamente por la familia, por lo que el trabajo de NHVC se vuelve esencial.

Esta problemática se podría abordar en mediano plazo a través de los subsidios habitacionales de la política habitacional del Ministerio de Vivienda y Urbanismo. Pero, al agregar el concepto de URGENCIA y también los requerimientos especiales que la situación de salud del menor requiere, entendemos que se hace necesario sumar todos los recursos disponibles (Estado, Gobierno Local y Sociedad Civil), para lograr que el menor enfermo o en situación de discapacidad, pueda ser atendido por su familia en su propio hogar, si su situación médica así lo permite

Fundación Hábitat para la Humanidad Chile, a través de su programa NHVC, atienden niños y jóvenes desde los 0 hasta los 20 años aproximadamente, y para ser beneficiado por el programa, se debe contar con una serie de requisitos, los que respectan a Salud, al tema Social y Vivienda y Terreno y Vivienda:

Requisito: Salud

- Niño, niña o joven sufre de una enfermedad grave, o tiene necesidades que requieren de cuidados y condiciones especiales.
- Su situación de salud, permite que el niño, la niña o joven pueda permanecer en su casa, al cuidado de su familia (aún cuando requiera apoyo complementario, como por ejemplo, hospitalización domiciliaria).
- Se considera enfermedad grave: enfermedades complejas, de alto costo, que ponen en riesgo la vida de quien la padece; afectando profundamente la dinámica y economía familiar. Por ejemplo: cáncer, fibrosis quística, insuficiencia renal, trastornos genéticos, parálisis cerebral, espina bífida, entre otros.

Requisito: Social y vivienda

- La familia ha demostrado compromiso con el tratamiento, salud y bienestar del niño, niña o joven; lo cual es avalado por la institución que deriva.

- Familia en situación de vulnerabilidad social; no cuenta con recursos propios para mejorar su vivienda.
- La vivienda requiere de mejoras (reparación, modificación, construcción de dormitorios), indispensables para el bienestar y/o rehabilitación del niño, niña o joven. Si esas mejoras no se realizan, aumentan los riesgos de salud del menor y/o disminuyen sus posibilidades de rehabilitación.
- La vivienda en que vive el niño, niña o joven es de propiedad de su familia directa (padres, abuelos, tutores). Existe la autorización expresa para construir y el compromiso que las mejoras solicitadas van en directo beneficio del niño, niña o joven que postula. Esto debe ser avalado por la institución que deriva.

Requisitos: Vivienda y terreno

- Existe el espacio y condiciones necesarias para que la solución propuesta implique una mejora real y significativa en la calidad de vida del niño, niña o joven atendido; cumpliendo con las condiciones mínimas de espacio, asoleamiento y ventilación.
- La solución propuesta no causa un deterioro en el resto de la vivienda, ni implica un riesgo para la seguridad de los ocupantes³⁰.

Las soluciones habitacionales o tipos de construcción que entrega el programa, son **mejoramientos, ampliaciones, viviendas completas y core house**. (Ver Anexo 3)

A lo largo de estos nueve años de vida del programa, la Fundación ha sabido generar una serie de alianzas, tanto con instituciones del sector público como privadas, y han entendido también la importancia de creación de estas redes en cuanto al fin último que es la promoción y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

Las alianzas generadas son con fundaciones privadas que también trabajan con niños, pero atendiendo otras necesidades, como lo son la Fundación Teletón (dedicada a la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora), Fundación Nuestros Hijos (buscan asistir integralmente a niños con cáncer de escasos recursos), Corporación Mater (se dedica a prevenir y tratar las enfermedades renales de niños y niñas de escasos recursos a nivel nacional) y Fundación Make a Wish (busca “Conceder los deseos de niños con enfermedades de alto riesgo, para enriquecer la experiencia humana con esperanza, fortaleza y alegría”).

Esto da cuenta de la mirada integradora de las necesidades de los NNA que tiene la fundación, al considerar necesario crear estas redes que se dedican a satisfacer otras necesidades de los niños vulnerados.

³⁰ Información obtenida de <http://hphchile.cl/nuestros-hijos-vuelven-a-casa/>

Cabe señalar que son estas mismas fundaciones las que, al ver que los niños que atienden no cuentan con un hogar que propenda a su recuperación una vez dados de alta, realizan las derivaciones al programa NHVC, existiendo un constante agradecimiento y buena evaluación de las soluciones entregadas.

Las derivaciones también son realizadas por hospitales e instituciones del Estado, lo que también da cuenta de la importancia de realizar alianzas público-privadas. En este caso, las derivaciones han sido realizadas por los hospitales Exequiel González Cortés, Luis Calvo Mackena, Padre Hurtado, San Juan de Dios, Sotero del Río y Hospital Regional de Rancagua. También han existido derivaciones de otras instituciones públicas como municipios, CESFAM, ORASMI e Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. (Ver Anexo 4)

El programa entrega soluciones habitacionales a NNA con los más diversos tipos de enfermedades, donde priman los neoplasmas (tumores), enfermedades del sistema nervioso central, enfermedades del sistema respiratorio y enfermedades congénitas. Todas estas consideradas enfermedades crónicas. (Ver Anexo 5).

La Fundación Hábitat para la Humanidad Chile es la única a nivel latinoamericano que cuenta con un programa que busca incidir en esta realidad, es más, el proyecto ya está siendo imitado en países como Bolivia y Paraguay. Es por esto que busca seguir profesionalizándose en el tema, atender más casos al año y seguir creando alianzas tanto con instituciones públicas como privadas.

Como ya se ha mencionado, el programa NHVC, al trabajar directamente con familias de los estratos sociales más pobres, que además cuentan con un hijo o hija enfermos, es que han comprobado que el problema no es sólo el de habitabilidad, sino que, al ser familias víctimas de una fuerte injusticia social, surgen un sinnúmero de problemáticas que derivan principalmente en que la enfermedad del niño termina por empobrecer aún más a la familia.

Es por esto que Fundación Hábitat tiene como desafío poder, paulatinamente, comenzar a crear soluciones para estas familias, como lo son por ejemplo crear una fuente de ingresos para madres de estos niños que han tenido que dejar sus empleos para poder hacerse cargo de su hijo o hija.

Conclusiones y Consideraciones Finales

Respondiendo a la pregunta inicial de esta investigación, es decir: **¿Cómo abordar la problemática de NNA con enfermedades crónicas y/o discapacidad y que además presentan vulnerabilidad socioeconómica?**, se logra concluir que se debe afrontar de una forma sistémica e integral, es decir, como requerimientos mínimos se debe procurar:

- Protagonismo por parte del Estado en los temas atinentes a infancia, promoviendo, protegiendo y reparando los derechos de los NNA.
- Se debe reconocer la importancia de la familia y sociedad civil e incluirlas en los programas y soluciones.
- Se debe prestar atención a las condiciones económicas, sociales y culturales de los NNA.
- Se deben fortalecer las alianzas público-privadas, y a la vez las alianzas entre los mismos privados y entre las instituciones públicas entre sí.

Anexo 1

Los Niños, Niñas y Adolescentes tienen derecho a:

- A la vida, el desarrollo, la participación y la protección.
- A tener un nombre y una nacionalidad.
- A saber quiénes son nuestros papás y a no ser separados de ellos.
- A que el Estado garantice a nuestros padres la posibilidad de cumplir con sus deberes y derechos.
- A crecer sanos física, mental y espiritualmente.
- A que se respete nuestra vida privada.
- A tener nuestra propia cultura, idioma y religión.
- A pedir y difundir la información necesaria que promueva nuestro bienestar y nuestro desarrollo como personas.
- A que nuestros intereses sean lo primero a tenerse en cuenta en cada tema que nos afecte, tanto en la escuela, los hospitales, ante los jueces, diputados, senadores u otras autoridades.
- A expresarnos libremente, a ser escuchados y a que nuestra opinión sea tomada en cuenta.
- A no ser discriminados por el solo hecho de ser diferentes a los demás.
- A tener a quien recurrir en caso de que nos maltraten o nos hagan daño.
- A no tener que realizar trabajos peligrosos ni actividades que afecten nuestra salud o entorpezcan nuestra educación y desarrollo.
- A que nadie haga con nuestro cuerpo cosas que no queremos.

- A aprender todo aquello que desarrolle al máximo nuestra personalidad y nuestras capacidades intelectuales, físicas y sociales.
- A tener una vida digna y plena, más aún si tenemos una discapacidad física o mental.
- A descansar, jugar y practicar deportes.
- A vivir en un medio ambiente sano y limpio y disfrutar del contacto con la naturaleza.
- A participar activamente en la vida cultural de nuestra comunidad, a través de la música, la pintura, el teatro, el cine o cualquier medio de expresión.
- A reunirnos con amigos para pensar proyectos juntos o intercambiar nuestras ideas.

Anexo 2

Cantidad de Proyectos entregados por NHVC

AÑO	Cantidad de proyectos entregados
2009	34
2010	39
2011	8
2012	23
2013	17
2014	24
2015	7
2016	17
2017	14
TOTAL	183

Anexo 3

Tipo de Construcción que entrega NHVC

AÑO	Tipo de Construcción			
	Mejoramiento	Ampliación	Vivienda Completa	Core House
2009	21	9	0	0
2010	19	16	4	0
2011	1	6	0	1
2012	6	11	2	4
2013	11	6	0	0
2014	12	10	2	0
2015	0	7	0	0
2016	4	8	5	0
2017	7	6	1	0
TOTAL	81	79	14	5

***Mejoramientos:** Incluye modificación de paneles, puertas y ventanas; construcción de accesos a la vivienda; rediseño interior para adecuarla al desplazamiento autónomo del niño/a. Terminaciones de dormitorios, baños y segundo piso. Cambio a piso flotante, pintura, aislación interior y exterior, forro de piezas, modificación de tabiquería interior y cambio de techumbre.

****Ampliaciones:** Incluye construcción de nuevos dormitorios y baños. Las ampliaciones van de los 3 a los 27 mts².

*****Viviendas Completas:** Son viviendas construidas en su totalidad, con baño, cocina y dormitorios, van de los 18 a los 54 mts².

******Core House:** Son viviendas de emergencia. Construcciones de 18 y 21.7 mts².

Anexo 4

Instituciones que derivan a NHVC

AÑO	Institución que realiza la derivación															
	Hospital Ezequiel González Cortes	Hospital Luis Calvo Mackenna	Hospital Padre Hurtado	Hospital San Juan de Dios	Teletón	CESFAM	ORASMI	Hospital Dr. Sótero del Río	I. de Rehabilitación PAC	Municipio	Fundación Nuestros Hijos	Make Wish	Fundación FEDES	Corporación Espina Bífida	Corporación Mater	H. Regional de Rancagua
2009	30	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2010	8	1	9	0	11	5	0	2	1	2	0	0	0	0	0	0
2011	0	0	0	0	0	0	0	1	0	5	2	0	0	0	0	0
2012	1	3	0	0	2	1	0	0	0	12	3	1	0	0	0	0
2013	0	0	0	0	2	0	0	1	0	4	9	0	0	1	0	0
2014	0	1	0	2	1	0	0	1	1	10	6	0	1	0	1	0
2015	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
2016	0	0	0	2	7	2	1	0	0	2	1	0	0	0	2	0
2017	0	2	0	0	2	0	0	0	0	4	2	0	0	0	2	1
TOTAL	39	7	9	4	27	8	1	5	2	39	23	1	1	1	6	1

***CESFAM:** Corresponden a CESFAM Pueblo Lo Espejo, Juan Pablo II y San Joaquín

****Municipios:** Corresponden a Municipios de El Monte, Lo Espejo, San Bernardo, Casablanca, Paine, Paredones, Pedro Aguirre Cerda y Melipeuco.

Anexo 5

Enfermedad del niño/a joven que derivan a NHVC³¹

AÑO	Enfermedad del niño/a o joven														
	Enfermedades Infecciosas y Parasitarias	Neoplasmas	Enfermedades de la Sangre y del Sistema Inmunológico	Enfermedades Endocrinas	Desordenes Mentales	Enfermedades del Sistema Nervioso Central y de los Organos Sensoriales	Enfermedades del Sistema Cardiocirculatorio	Enfermedades del Sistema Respiratorio	Enfermedades del Sistema Digestivo	Enfermedades de la Piel	Enfermedades del Aparato Locomotor	Enfermedades del Sistema Genitourinario	Enfermedades del Feto y del Recién Nacido	Enfermedades Congénitas, Malformaciones y Alteraciones Cromosómicas	Lesiones, heridas, intoxicaciones y otros factores externos
2009	2	11	5	3	3	2	0	4	0	1	5	1	0	3	1
2010	0	2	3	0	0	9	3	5	1	1	2	1	4	12	1
2011	0	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0	0	1	2	0
2012	0	8	0	2	1	6	1	0	0	0	1	0	1	3	0
2013	0	9	0	0	1	4	0	0	0	0	0	1	0	2	0
2014	0	7	0	1	1	7	0	1	0	0	2	2	0	2	0
2015	0	1	0	0	0	4	0	0	0	0	0	2	0	0	0
2016	0	2	1	0	0	9	0	2	1	0	0	2	0	0	0
2017	0	2	0	0	2	3	0	3	0	0	0	2	2	0	0

1. E. Infecciosas y Parasitarias: VIH

2. Neoplasmas: Cáncer de Tiroide, cáncer abdominal, leucemia, leucemia linfoblastica aguda, leucemia mieloide, abdomiosarcoma, germinoma hipotalamico, rabdomiosarcoma del codo, tumor cerebral, linfoma de Hodking

3. E. de la sangre y del S. Inmunológico: Lupus, morfea, hemofilia grave, linfocitosis emofogacitica, beta talasemia mayor

4. E. Endocrinas: Desnutrición severa, desnutrición grave, diabetes, cáncer de tiroides, hipotiroidismo

5. Desordenes Mentales: Deficit atencional, depresión, autismo, retraso mental, Asperger

6. E. del Sistema Nervioso Central y de los órganos sensoriales: Parálisis cerebral, parálisis cerebral espástica atrofia espinal tipo 3, tertrapesia espástica, tetrapesia distónica, tertrapesia mixta, mielopatía degenerativa miopatía congénita, retraso psicomotor, hidrocefalia, microcefalia, síndrome de Werding-Hoffman, síndrome atáctido

7. E. del Sistema Cardiocirculatorio: Cardiopatía congénita

8. E. del Sistema Respiratorio: Daño pulmonar, daño pulmonar crónico, daño pulmonar crónico por Adenovirus, bronquitis crónica, asma, fibrosis quística pulmonar

9. E. del Sistema Digestivo: Colitis ulcerosa, síndrome del intestino corto

10. E. de la Piel: Dermatitis, urticaria crónica

11. E. del Aparato Locomotor: Sarcoma de Edwing, artritis ideopática juvenil, artritis reumatoide juvenil, escoliosis crónica, fibromatosis agresiva

12. E. del Sistema Genitourinario: Tumor de Wilms, displacia renal, insuficiencia renal.

13. E. del feto y del recién nacido: Prematuro extremo

14. E. Congénitas, Malformaciones y Alteraciones Cromosómicas: Mielomeningocele (MMC), síndrome de Rett, síndrome de Down, síndrome de West, espina bífida, osteogénesis imperfecta

15. Lesiones, Heridas, Intoxicaciones y Otros Factores Externos: Amputaciones multiples, quemadura, alergia alimentaria

*Nota: Hay niños que tienen más de una enfermedad, por lo que en algunos años la suma no va a coincidir con la cantidad de casos intervenidos.

³¹ Clasificación hecha de acuerdo a "Mediclopedia, Clasificación Internacional de las Enfermedades".

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

Becerra, C., Castillo, C., Leyton, B., Santander, S., y Strain, H. (2013). *Programa Nacional de Salud de la Infancia con Enfoque Integral*. Recuperado de:

http://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2013_Programa%20Nacional%20de%20Salud%20de%20la%20infancia%20con%20enfoque%20integral.pdf

Consejo Nacional de la Infancia, Ministerio Secretaría General de la República (2015).

Política Nacional de Niñez y Adolescencia 2015-2025. Recuperado de:

<https://www.alatinoamericana-naf.com/wp-content/uploads/POLITICA-NINEZ-2015-2025-CHILE.pdf>

CAPÍTULOS DE LIBRO

Buaiz, Y. (2003). La Doctrina para la Protección Integral de los Niños: Aproximaciones a su definición y principales consideraciones. En Quirós, E. (Ed.) *Introducción a la doctrina para la protección integral de los niños*. (pp. 14-25). Recuperado de:

https://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/infancia/dereninezunicef.pdf

De la Maza, C. (2016). Institucionalidad de la Infancia en Chile: Una Deuda Impaga. En Vial, T. (Ed.) *Informe Anual Sobre Derechos Humanos en Chile 2016*. (pp. 283-301). Recuperado de: <http://derecho.udp.cl/wp-content/uploads/2016/11/07AnuarioDDHH2016-Infancia.pdf>

ARTÍCULOS DE REVISTAS

Briceño, L., Navarro S., y Villalobos J. (2007). Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. *Revista Neumología Pediátrica*, 2(1), 34-37. Recuperado de:

http://www.hospitaljosefinamartinez.cl/images/c519d7_Asist%20enfermer%C3%ADa%20ERC-Navarro%20S-2007.pdf

Cabrera, M. (2015). El cáncer infantil y la inequidad. *Revista Fundación Nuestros Hijos*, 10, 5.

García, M., Justicia, M., Quesada, A., y Romero, M. (2014). La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones Emocionales en el Paciente y en la Familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, 4(1), 569-576. doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>

Lizama, M. (2016). Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(3), 224-232. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>

ARTÍCULOS DE PERIÓDICO Y PRENSA ESCRITA

Equipo El Siglo. (28 de diciembre de 2017). Nueva ley permite a padres cuidar hijos enfermos. *El Siglo*. Recuperado de: <http://www.elsiglo.cl/2017/12/28/nueva-ley-permite-a-padres-cuidar-hijos-enfermos/>

Equipo La Tercera. (11 de marzo de 2018). Sename: Los 10 componentes que incluyen los cambios que introducirá Piñera. *La Tercera*. Recuperado de: <https://www.latercera.com/nacional/noticia/sename-los-10-componentes-incluiran-los-cambios-introducir-pinera/95603/>

Equipo Publimetro. (15 de febrero de 2017). Sin Título. *Publimetro*. Recuperado de: <https://www.publimetro.cl/cl/noticias/2017/02/15/cancer-ninos-75-se-recuperan.html>

Ortiz, M.E. (9 de enero de 2018). Avanza la agenda de protección a la infancia. *Publimetro*. Recuperado de: <https://www.publimetro.cl/cl/opinion/2018/01/09/avanza-la-agenda-proteccion-la-infancia.html>

INFORMES

Alarcón, T., Avalos, M.E., Miranda, M., Navarrete, C.L., y Vargas, N. (2008). *Recomendaciones para el Cuidado de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)*. Santiago, Sociedad Chilena de Pediatría.

Ascorra, P., Castaldi, L., Dauvin, C. y Oyarzún, D. (2016). *Trayectoria de la Política de Infancia y Adolescencia en Chile: Hacia un sistema de protección y garantías*. Recuperado de: <http://www.fes-sociologia.com/files/congress/12/papers/5684.pdf>

Ministerio de Planificación, Gobierno de Chile (2009). *CASEN 2009, Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional*. Recuperado de: http://www.superacionpobreza.cl/wp-content/uploads/2014/01/resultados_casen_2009.pdf

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2012). *Informe Anual 2011/2012. El futuro sostenible que queremos*. Recuperado de: http://www.undp.org/content/dam/undp/library/corporate/UNDP-in-action/2012/Spanish/undpAR_2012-06-21_v3_SPANISH-final.pdf

SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Recuperado de: https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad

Unicef (1989). *Convención Sobre los Derechos del Niño*. Recuperado de: http://www.unicef.cl/web/informes/derechos_nino/convencion.pdf

MEDIOS AUDIOVISUALES

Consejo Nacional de la Infancia (25 de mayo de 2016). *¿Qué es el Defensor de la Niñez?* Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=M1ih8nV7yjA&t=11s>

TESIS

Fuenzalida, D. (2014). *Protección Jurídica y Social de la Infancia: Situación Actual en Chile desde la Perspectiva del Derecho Público* (Tesis de Licenciatura, Universidad de Chile). Recuperado de: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/129670/Protecci%C3%B3n-jur%C3%ADica-y-social-de-la-infancia.pdf?sequence=1>

LEGISLACIÓN Y JURISPRUDENCIA

Bachelet, M., Barraza, M., Blanco, J., Castillo, C., Delpiano, A., Eyzaguirre, N., Sabal, P., y Valdés R. (21 de septiembre de 2015). *MENSAJE DE S.E. LA PRESIDENTA DE LA REPÚBLICA CON EL QUE INICIA UN PROYECTO DE LEY DE SISTEMA DE GARANTÍAS DE LOS DERECHOS DE LA NIÑEZ* (950-363). Recuperado de: [file:///C:/Users/Aaron/Downloads/PROYECTO-DE-LEY-DE-SISTEMA-DE-GARANTIAS-DE-LOS-DERECHOS-DE-LA-NINEZ%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Aaron/Downloads/PROYECTO-DE-LEY-DE-SISTEMA-DE-GARANTIAS-DE-LOS-DERECHOS-DE-LA-NINEZ%20(1).pdf)

Bachelet, M. (29 de septiembre de 2015). *Mensaje de S.E. la Presidenta de la República, que crea la Subsecretaría de la Niñez, modifica la ley N°20.530, sobre Ministerio de Desarrollo Social, y otros cuerpos legales que indica* (994-363). Recuperado de: <https://www.bcn.cl/historiadelaley/nc/historia-de-la-ley/7536/>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/ BCN (2017). *Historia de la Ley N° 21.063 Crea un seguro para el acompañamiento de niños y niñas que padezcan las enfermedades que indica, y modifica el Código del Trabajo para estos efectos*. Recuperado de <https://www.bcn.cl/historiadelaley/historia-de-la-ley/vista-expandida/7473/>

Constitución Política de la República de Chile. Recuperado de: https://www.camara.cl/camara/media/docs/constitucion_politica.pdf

APUNTES Y TRABAJOS EN INTERNET

Biblioteca Nacional de Chile (2018). *Baja de las tasas de mortalidad infantil*. Recuperado de: <http://www.memoriachilena.cl/602/w3-article-93237.html>

Centro de Políticas Públicas UC (2012). *Nueva institucionalidad para la infancia y adolescencia: un compromiso pendiente*. Recuperado de: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2015/02/apunte-legislativo-no-17.pdf>

Centro de Políticas Públicas UC (2014). *Ley de Protección Integral de Derechos de la Infancia*. Recuperado de: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2015/02/ley-de-proteccion-integral-de-derechos-de-la-infancia.pdf>

Farías, A. M. (2010). *Evolución histórica de las políticas de infancia en Chile*. Recuperado de: <http://www.sename.cl/wsename/otros/unicef-sename/Residencias Politicas Ana Maria Farias.ppt>

Fuenzalida, J. (2015). *Institucionalidad de Infancia y Adolescencia en Chile: una cuestión de principios*. Recuperado de: <https://ciperchile.cl/2015/10/13/institucionalidad-de-infancia-y-adolescencia-en-chile-una-cuestion-de-principios/>

Gobierno de Chile (2009). *Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia CHILE CRECE CONTIGO*. Recuperado de: <https://www.camara.cl/camara/media/seminarios/postnatal/5.pdf>

Ojeda, D. *Abordaje del Niño con Enfermedad Crónica*. Recuperado de: <https://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/>

Torres, J.J. (2016). *Percibir una paga por cuidar a un familiar*. Recuperado de: <https://www.cuidum.com/blog/percibir-una-paga-cuidar-familiar/>

Valverde, F. (2004). *Apuntes sobre Enfoque de Derechos*. Recuperado de: <http://observatorioninez.consejoinfancia.gob.cl/wp-content/uploads/2016/09/Elementos-b%3%A1sicos-para-trabajar-con-un-enfoque-de-derechos.pdf>

NOTICIAS PÚBLICADAS EN MEDIOS WEB

ADN Radio (3 de abril de 2018). *Gobierno firma proyecto que aumenta en 25% subvención a organismos colaboradores del Sename*. Recuperado de: <http://www.adnradio.cl/noticias/politica/gobierno-firma-proyecto-que-aumenta-en-25-subvencion-a-organismos-colaboradores-del-sename/20180403/nota/3732000.aspx>

Cámara de Diputados de Chile (11 de abril de 2018). *Ejecutivo explicó proyecto que aumenta la subvención de los centros colaboradores del Sename*. Recuperado de: https://www.camara.cl/prensa/noticias_detalle.aspx?prmid=133696

Libertad y Desarrollo (24 de marzo de 2017). *¿En qué está el proyecto de ley de Garantías de la Niñez?* Recuperado de: <https://lyd.org/centro-de-prensa/noticias/2017/03/esta-proyecto-ley-garantias-la-ninez/>

OTROS RECURSOS OBTENIDOS DE INTERNET

Hábitat para la Humanidad, Chile. Programa *Nuestros Hijos Vuelven a Casa*. Recuperado de: <http://hphchile.cl/nuestros-hijos-vuelven-a-casa/>

Mediclopedia. *Clasificación Internacional de las Enfermedades*. Recuperado de: <http://www.iqb.es/patologia/e-a.htm>

Real Academia Española. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=Pmpl63u>

Red-DESC. *Una introducción a los derechos económicos, sociales y culturales*. Recuperado de: <https://www.escri-net.org/es/derechos>