# Los cuidados neonatales y los nacimientos prematuros, repensando la infancia, sus derechos y su bienestar más allá de la supervivencia

En 2020, alrededor de 13,4 millones de bebés (hasta el 16% de todos los nacimientos a nivel global) nacieron prematuros (OMS, 2023a).

Abordar este problema mediante una atención neonatal integral es crucial para reducir las muertes y los resultados adversos al nacer (OMS, 2023b). A pesar de estos retos, es importante reconocer que los cuidados neonatales han avanzado, en parte dando voz a los niños, incluidos los neonatos más vulnerables.

## El reconocimiento de los derechos y la voz de los niños/as

Diversos acontecimientos internacionales han apoyado profundas transformaciones en la comprensión de la infancia. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño concedió a los niños derechos universales como al resto de la población humana en 1989.

Hasta entonces, los derechos de los niños estaban restringidos. Se les consideraba infantes legales sin derecho a voz hasta que alcanzaban la mayoría de edad, cuando el sistema educativo los había preparado para ejercer su ciudadanía.

Esta interpretación, tenía implicaciones en la percepción de las infancias en cuanto a su nivel de madurez, su capacidad para expresar sus opiniones sobre las cuestiones que les afectaban y la necesidad percibida de permanecer bajo el control de adultos.

Paralelamente, la sociología de la niñez propuso que la infancia es una construcción social; una etapa única configurada por las relaciones con los adultos, y que los niños participan activamente en la interpretación y reproducción de sus contextos sociales.

También han evolucionado los enfoques del *bienestar infantil*, que consideran al bienestar de forma multidimensional, abordando la capacidad de las infancias para prosperar y desarrollarse en lugar de simplemente considerar la satisfacción de sus necesidades básicas. Se ha comenzado a priorizar cómo los niños viven y experimentan

su bienestar en el presente, en lugar de enfocarse exclusivamente en su desarrollo como preparación para alcanzar metas en la edad adulta.

Por último, posiblemente el cambio más importante ha sido alejarse de una perspectiva centrada en los adultos para centrarse en las percepciones de los niños sobre sus vidas. Al examinar sus experiencias y percepciones subjetivas, se vuelve fundamental entenderles como agentes activos en la definición misma de esa experiencia.

Pero ¿es posible aplicar este enfoque a todos los niños y niñas, incluso a los prematuros ingresados en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN)?

## Los derechos y la voz de los bebés en UCIN

Esto es algo que hemos estudiado a través de la Red de Bienestar Neonatal (RBN), establecida en la UDLAP en 2023, con el apoyo de la University College London (UCL).

Dentro de la RBN, creemos que la participación de los bebés en su entorno y nuestra comprensión de su bienestar son factibles e indispensables para fundamentar los cuidados neonatales.

Esto se basa en el programa NIDCAP, que considera a los prematuros como agentes competentes y activos capaces de interactuar con sus cuidadores, quienes responden a esa «retroalimentación» y adaptan sus cuidados adecuadamente. Así, examinamos las interacciones de los bebés con los profesionales de salud y los instrumentos médicos, así como con su familia, para ver cómo influyen en las decisiones que se toman en su nombre y, por tanto, en su bienestar. También estudiamos cómo puede contribuir esta información a mejorar las primeras experiencias de los recién nacidos con el mundo.

En la RBN nos preocupa apoyar esta perspectiva en países de ingresos medios y bajos. Para ello, es vital acumular evidencia local, adoptando un enfoque de coproducción. Nuestro grupo multidisciplinario comparte conocimientos, experiencias y reflexiones. Trabajamos para identificar, diseñar, implementar y evaluar las mejores prácticas para promover una atención neonatal que se preste con destreza, compasión y respeto por los derechos de las infancias, para apoyar el desarrollo infantil temprano en las instituciones de salud. Este año, financiado por la Academia Británica, iniciamos un estudio en hospitales públicos de México para conocer las experiencias de bienestar de

las familias con un bebé ingresado en una UCIN y entender los retos en la implementación de políticas de atención neonatal. Con este proyecto, y con el trabajo de la red, deseamos generar evidencia que apoye programas de desarrollo infantil y familiar en contextos similares.

#### Referencias:

- NIDCAP Federation International. (s.f.). APIB: A program to improve care in the neonatal intensive care unit. NIDCAP Federation International. https://nidcap.org/professionals/supports-for-nursery-change/apib/
- Organización Mundial de la Salud. (2023a). Nacimientos prematuros.
  Organización Mundial de la Salud. <a href="https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth">https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth</a>
- Organización Mundial de la Salud. (2023b). Born too soon: decade of action on preterm birth. Organización Mundial de la Salud. <a href="https://www.who.int/publications/i/item/9789240073890">https://www.who.int/publications/i/item/9789240073890</a>
- UNICEF. (s.f.). UN Convention on the rights of the child. UNICEF.
  <a href="https://www.unicef.org.uk/what-we-do/un-convention-child-rights/">https://www.unicef.org.uk/what-we-do/un-convention-child-rights/</a>
- UCL Institute of Education. (2024). Exploring what life is like for families when their baby is in hospital care. University College London. https://www.ucl.ac.uk/ioe/departments-and-centres/ucl-social-research-institute/research/exploring-what-life-families-when-their-baby-hospital-care

## Sobre el autor:

Dra. Viviana Ramírez Ramírez, es profesora del departamento académico de Relaciones Internacionales y Ciencia Política de la UDLAP, doctora en Ciencias Sociales y Políticas por la Universidad de Bath y miembro del Sistema Nacional de Investigadores, nivel I. Hace análisis de la política social y de salud, especialmente de sus procesos de implementación y sus impactos en el bienestar de sus receptores. Su investigación también se ha centrado en las relaciones que se forman en los procesos de implementación de las políticas públicas y ha estudiado en profundidad a los programas de transferencias monetarias.

Contacto: viviana.ramirez@udlap.mx

### Sobre el coautor:

Dra. Rosa María Mendizabal Espinosa es investigadora asociada senior y profesora en el Instituto de Investigaciones Sociales de la University College London (UCL) en el Reino Unido. Su investigación se centra en las experiencias de infancias en estado crítico de salud y sus familias cuando navegan el sistema de salud pública. Su objetivo es producir investigaciones relevantes para informar políticas públicas y contribuir a mejorar las experiencias y los resultados de salud infantil. Ha participado en proyectos de investigación con equipos multidisciplinarios tanto en México como en el Reino Unido.

**Contacto:** r.mendizabal@ucl.ac.uk