CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Nursing now

Más de 20 enfermeras dan los primeros pasos para acoger niños con enfermedades poco frecuentes gracias al programa del Consejo General de Enfermería y FEDER

- **En menos de un año, se ha conseguido que 21 enfermeras den el primer paso hacia la acogida de un niño con una enfermedad rara, todo un éxito si se tiene en cuenta que el interés general por la acogida en nuestro país es muy bajo y prácticamente nulo si el menor padece una enfermedad.**
- **Son los primeros resultados del programa AcogER+Enfermera, una iniciativa puesta en marcha en diciembre de 2018 para potenciar la acogida de niños con enfermedades poco frecuentes que, por distintos motivos, no pueden vivir con sus familias y se encuentran en centros de acogida.**
- **El 20 de noviembre se cumplen 30 años de la Convención sobre los Derechos del Niño, un tratado internacional proclamado por la Asamblea General de la ONU y respaldado por 196 naciones en el que se defiende el derecho del niño a tener una familia.**
- **El programa, fruto de la colaboración entre el Consejo General de Enfermería y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), nace desde el convencimiento de que las enfermeras y enfermeros, como expertos en cuidados, tienen el perfil idóneo -si sus circunstancias lo permiten- para integrar en sus familias a estos niños que, aunque no necesariamente son dependientes, necesitan mayor atención por la patología que presentan.**
- **Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería: "la sociedad actual no facilita siquiera la conciliación familiar y laboral en situaciones, digamos, estándar. Acoger a un niño es ir aún más allá y si este tiene una enfermedad poco frecuente o necesidades especiales el reto es aún mayor. Ante esta realidad, los profesionales sanitarios no podemos mirar a otro lado, tenemos una responsabilidad con estos niños y debemos asumir el reto de buscar soluciones que contribuyan a su bienestar y es ahí donde surge AcogER+Enfermera".**

Madrid, 18 de noviembre de 2019.- El interés de la población por la acogida de menores en España es más bien escaso; casi nulo si hablamos de niños con enfermedades poco frecuentes. El desconocimiento de la acogida y el temor a no saber cómo atenderles son los principales motivos.

Para el presidente del Consejo General de Enfermería, Florentino Pérez Raya, "las enfermedades raras suponen actualmente un auténtico reto desde una perspectiva sanitaria e investigadora, pero también social y, por supuesto, humana. Sabemos que aisladamente cada una de estas enfermedades afecta a un grupo relativamente reducido de personas, pero también que la suma de todas ellas no es en absoluto desdeñable. Y si nos centramos en los niños y chavales que viven en centros de acogida, lo que hemos visto es que si aplicamos los criterios de prevalencia de lo que se considera enfermedad rara, en los centros de acogida, la situación no es en absoluto poco frecuente. Desgraciadamente, lo que sí es excepcional es que estos niños lleguen a disfrutar del apoyo y el cariño de una familia de acogida".

El pediatra y colaborador del programa, José Antonio Díaz Huertas, resalta la importancia de que gracias a AcogER+Enfermera más de 20 enfermeras, 21 concretamente, hayan dado el primer paso para acoger a uno de estos niños: "Cuando planteas la acogida, mucha gente se dice ´y por qué no', pero cuando llega el momento, la realidad es que no se atreven a hacerlo. Si encima es un niño que tiene una necesidad especial es aún más difícil. Por eso, que más de 20 enfermeras hayan mostrado interés, aunque pueda parecer una cifra pequeña, no lo es en absoluto". Programas como este, ha señalado Díaz Huertas en el marco del cuarto Encuentro Nacional sobre menores con enfermedades raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, "son imprescindibles para visibilizar el problema e intentar mejorar la atención de estos niños mediante la búsqueda de familias de acogida".

Y es que, como subraya el presidente del Consejo General de Enfermería, "la sociedad actual no facilita siquiera la conciliación familiar y laboral en situaciones, digamos, estándar. Acoger a un niño es ir aún más allá y si este tiene una enfermedad poco frecuente o necesidades especiales el reto es aún mayor. Ante esta realidad, los profesionales sanitarios no podemos mirar a otro lado, tenemos una responsabilidad con estos niños y debemos asumir el reto de buscar soluciones que contribuyan a su bienestar y es ahí donde surge AcogER+Enfermera, una iniciativa que hemos puesto en marcha con FEDER y que ha supuesto una extensión de su programa AcogER".

Ser enfermera: un valor añadido

El encuentro, celebrado en la sede del IMSERSO en Madrid, ha contado con la intervención del secretario general del Consejo General de Enfermería, Diego Ayuso, que ha compartido su experiencia como padre y como enfermero. Ayuso ha reconocido que, obviamente, no todas las enfermeras y enfermeros están en disposición de acoger a un niño en sus familias, por ello, ha hecho un llamamiento para que, cuando sí sea posible, al menos, se planteen la opción: "El gran valor que aporta la enfermera es el de una cuidadora profesional. El hecho de que seamos cuidadores profesionales nos posiciona claramente para poder solucionar o paliar en parte el problema de muchos niños que están en centros de acogida con enfermedades raras y que lo que necesitan es un hogar". El entorno familiar, ha añadido, "es fundamental para ayudarles a potenciar su desarrollo

evolutivo, cognitivo, motriz… y eso lo pueden proporcionar las enfermeras y enfermeros como expertos en cuidados".

Se recibe más de lo que se da

Más allá de lo que puede aportar una familia de acogida en general y de una enfermera en particular, Diego Ayuso ha hecho hincapié en que lo que estos niños dan es más de lo que reciben: "Un niño con una enfermedad rara es una persona con una sensibilidad muy especial. Nosotros, como padres o como cuidadores, podemos aportar mucho para ayudarles a desarrollar su máximo potencial, pero todo lo que nosotros les damos revierte al doble o al triple en lo que ellos nos dan a nosotros con su afectividad y cariño y eso es algo que tienen innato estos niños".

Para Ayuso, es una satisfacción ver que gracias al programa AcogER+Enfermera ya son 21 las profesionales que han mostrado su interés en acoger a uno de estos niños: "Son datos que nos animan y esperemos que en un año podamos decir que son 50 y sigamos creciendo. Es una necesidad social que debemos atender".

El proceso

El proceso de acogida no es un proceso inmediato, pero tampoco infinito, como piensan algunos. En este sentido, explica Díaz Huertas cómo "desde que una pareja empieza a pensar en tener un hijo hasta que llega el embarazo, más los nueve meses posteriores, pasa un tiempo que puede ser de uno, dos, tres, cuatro años… hasta que llega el niño. Eso todo el mundo lo entiende. Pues en la acogida es lo mismo. Las personas, cuando se plantean esta opción, tienen luego que madurar que efectivamente quieren que un niño se incorpore a su familia, pero es un tiempo que no es excesivo". Por eso, al igual que en cualquier otra familia, el primer paso es plantearse la opción. En este sentido, Acoger+Enfermera busca llegar a las enfermeras y enfermeros que con sus familias puedan planteárselo.

La familia: un derecho

En lo que a la familia respecta, Díaz Huertas recuerda en alusión a la Convención sobre los Derechos del Niño, que el próximo 20 de noviembre cumple 30 años, que "es el niño el que tiene derecho a una familia y no la familia a un niño". Y es que, aunque en los centros de acogida se intenta que su vida sea lo más normalizada posible, yendo al colegio, haciendo sus deberes al volver, jugando… la familia aporta una estabilidad emocional difícil de suplir y en el caso de los niños con enfermedades poco frecuentes puede suponer incluso que gracias a su atención y cuidados se llegue a poner nombre y apellidos a la enfermedad, cuyo diagnóstico, en circunstancias normales, tarda de media 5 años en llegar.

En este sentido, Florentino Pérez Raya ha destacado la labor de las enfermeras que trabajan en los centros de acogida en los que viven menores con enfermedades poco frecuentes: "es fundamental tanto desde un punto de vista sanitario como humano porque más allá de proporcionarles los

cuidados que precisan por su enfermedad, con su vocación y compromiso persiguen también que estos niños y chavales se sientan queridos y protegidos. Sin embargo, por mucho que las enfermeras y otros profesionales se entreguen, es imposible sustituir el calor de una familia".

El hecho de que la enfermera sea parte de esa familia de acogida es un plus para estos niños y una garantía de que van a recibir los cuidados que precisan, cuidados, por otro lado, que no siempre van ligados a una situación de dependencia. Es el caso de niños que por un déficit enzimático necesitan una dieta especial o de aquellos que tienen acondroplasia y que, en un momento determinado, pueden precisar de una intervención para hacer un alargamiento de tibias o de fémur, pero que no son dependientes.