



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

NOTA DE PRENSA 28 DE FEBRERO DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS

[Accede aquí al vídeo de la campaña](#)

Más de 30 enfermeras y sus familias dan el primer paso para acoger un niño con una enfermedad poco frecuente gracias al programa Acoger Plus Enfermera

Una treintena de enfermeras y sus familias dan el primer paso para acoger niños con enfermedades raras

- La acogida es una oportunidad para que los niños y chavales que viven en centros de menores puedan disfrutar de la estabilidad y el cuidado de una familia. Sin embargo, son pocas las familias que se plantean esta opción y la inseguridad de no saber atenderles hace que excluyan a los niños con algún tipo de enfermedad rara.
- En dos años, [Acoger Plus Enfermera](#), puesto en marcha por el Consejo General de Enfermería y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha conseguido que más de 30 familias den el primer paso para acoger a uno de estos menores con patologías poco frecuentes, potenciando la acogida por parte de enfermeras. Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero, ambas instituciones relanzan ahora esta [campaña con un nuevo vídeo](#).
- Familias en las que el padre, la madre o ambos tuvieron que ser ingresados por COVID-19 se han visto obligadas a dejar a sus hijos en centros de acogida.
- En el confinamiento, los menores que viven en centros de acogida, algunos de ellos con necesidades especiales, dejaron de recibir visitas de sus padres biológicos y su único contacto fueron los profesionales del centro.

Madrid, 26 de febrero de 2021.- Hace dos años, el Consejo General de Enfermería se sumaba al programa AcogER puesto en marcha por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y creaban, conjuntamente, AcogER Plus Enfermera. Una iniciativa dirigida a promover la acogida de niños que viven en centros de menores,



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

poniendo el acento en aquellos que tienen una enfermedad rara y en el plus que supone para ellos el que sea una enfermera o enfermero quien los acoja.

Cuando el programa se puso en marcha, el índice de personas que manifestaba interés en acoger a uno de estos niños con una enfermedad poco frecuente era casi nulo. Hoy, dos años después, más de treinta familias de toda España han dado el primer paso hacia la acogida.

Como apunta Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería, "hay a quien esta cifra puede parecerle pequeña, sin embargo, es todo un éxito porque partíamos de un escenario en el que el interés era muy escaso. Estamos muy satisfechos de habernos sumado a FEDER en este proyecto. Sabemos que es una carrera de fondo porque la acogida es un proceso largo que requiere de un gran compromiso y responsabilidad por parte de quienes dan este paso, pero cada persona que se pone en contacto con nosotros a través de Acoger Plus Enfermera es una oportunidad más para estos niños".

Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero, y con el objetivo de llegar a aquellas personas para las que la acogida pueda ser una opción y quizás no se lo hayan planteado, el Consejo General de Enfermería y FEDER relanzan ahora este proyecto con un nuevo vídeo en el que se explica cuál es la situación de estos niños y cómo obtener información.

Desconocimiento

El interés de la población en la acogida es, en general, escaso. En gran parte, esto se debe al desconocimiento de lo que supone el proceso en sí. Además, quienes sí manifiestan una preocupación por la situación de estos niños y deciden ir más allá, suelen optar por aquellos que no presentan ninguna enfermedad.

Es precisamente en aquellos que sí presentan algún problema de salud o necesidad específica donde AcogER Plus Enfermera hace hincapié: "con este proyecto -subraya Florentino Pérez Raya- queremos dar a conocer la acogida como una opción para que estos niños y chavales disfruten del cariño y el cuidado de una familia. Cuando hablamos de niños que tienen algún problema de salud, muchas familias se echan para atrás por miedo y hay que entenderlo. Y es ahí donde la formación, conocimiento y experiencia de las enfermeras y enfermeros son un valor añadido. Somos conscientes de que esta no es una opción que pueda plantearse todo el mundo. Nuestro estilo de vida, el trabajo



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

a turnos, la inestabilidad laboral y en los últimos meses la pandemia... hace que sea difícil plantearse opciones como esta. Pero también es cierto que hay personas que sí tienen la opción de hacerlo y quizás no se lo hayan planteado nunca porque desconocen esta situación y es ahí adonde queremos llegar. La experiencia nos dice, además, que cuando una familia acoge uno de estos niños recibe más de lo que da”.

“Queremos dar las gracias al Consejo General de Enfermería por su apoyo a nuestro colectivo y por hacer posible este proyecto. A través de su compromiso conseguimos dar un paso más hacia la mejora de la calidad de vida de los menores con enfermedades poco frecuentes que se encuentran en el Servicio de Protección a la Infancia”, agradece Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación.

COVID-19 y acogida

Los motivos que pueden llevar a que un menor no esté con su familia son muy diversos. En ocasiones, se trata de familias desestructuradas y con problemas de integración social, pero esto no siempre es así. En los primeros meses de pandemia, por ejemplo, explica Marta Quesada, enfermera de La Casa de los Niños, “hubo casos de familias en los que el padre, la madre e incluso ambos contrajeron el COVID-19, fueron ingresados, no tenían con quién dejar a sus hijos y los derivaron al centro”.

Los niños que viven en centros de menores encuentran aquí resueltas sus necesidades básicas, sin embargo, a pesar de la dedicación de los profesionales que trabajan con ellos, no puede equipararse a la vida familiar. “La vida en familia es totalmente diferente, aunque lo intentemos, el centro no es un hogar”, subraya Marta Quesada. Por eso, tanto por períodos de tiempo determinados como de forma permanente, las familias que dan este paso aportan a los niños una estabilidad difícil de conseguir en un centro. En ocasiones, estas acogidas temporales pueden derivar en una adopción.

Llegar a casa después del colegio y tomar una taza de chocolate caliente antes de hacer los deberes o ir en familia a comprar el pan son acciones cotidianas en el día a día de cualquier niño que vive en un hogar y que, sin embargo, los que residen en centros de acogida ven como algo excepcional, más ahora que con la pandemia se han restringido las salidas que se organizaban para ellos. “Durante el confinamiento, en la primera ola, estos niños no pudieron ni recibir visitas de sus padres biológicos, a las que tienen derecho, ni pudieron salir. Su contacto era exclusivamente el de los otros niños con



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

quienes conviven y el de los profesionales del centro, que sí entraban y salían y que, a pesar de las estrictas medidas de seguridad, podían infectarse”, añade.

Para esta enfermera, “es muy posible que el estrés y el miedo que vivimos en marzo afecte a su evolución. Aquí hablamos de niños para los que este centro es su casa, pero en realidad es un lugar de trabajo y, de repente, debido a la mascarilla, perdieron la mitad de nuestro rostro y con ello la expresividad. Eso cuando no tenían síntomas y entonces nos teníamos que poner el EPI hasta que nos daban el resultado de la PCR. Durante la primera ola nadie pensó que hay centros de menores con niños dentro y que esos centros, estos centros, no cierran”.

Dar el primer paso

[Con el vídeo que ahora difunden](#) el Consejo General de Enfermería y FEDER no sólo se explica la situación de estos niños y lo que se puede hacer por ellos sino que se pone a disposición de todas aquellas personas interesadas una dirección de correo electrónico (inclusion@enfermedades-raras.org) a la que dirigirse para canalizar la información en función de la Comunidad Autónoma en que se encuentre. Además, FEDER pone a disposición de los interesados sus servicios de información, orientación y atención psicológica.