

Acoger

Acogimiento de niños con
enfermedades raras

Contenidos

- Introducción
- Fundamentación
 - Federación Española de Enfermedades Raras
 - Características propias de las Enfermedades Raras
 - Consecuencias psicosociales en el menor
 - Menores con Enfermedades Poco Frecuentes y Sistema de Protección a la Infancia
 - Normativa de referencia
- Objetivos
- Destinatarios
- Relaciones de colaboración
- Localización: ámbito de actuación
- Desarrollo del proyecto
 - Metodología
- Anexo I: normativa de referencia

1. Introducción

La existencia de niños con enfermedades poco frecuentes/ enfermedades raras, va a determinar importantes problemas y dificultades de ámbito sociosanitario, no sólo en el menor y su familia, si no en el entorno social.

La **Federación Estatal de Enfermedades Raras (FEDER)**, el *Instituto Madrileño de la Familia y el Menor (IMFM)* y el *Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)* del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio de Economía y Competitividad desde hace años son conscientes de estas dificultades, y está trabajando en el análisis de la situación y búsqueda de soluciones que aumenten la calidad en la atención a este colectivo.

Uno de los temas novedosos tratados es el que implica la existencia de menores con enfermedades raras que no viven en un entorno familiar normalizado, y están siendo atendidos por el **Sistema de Protección a la Infancia**, con medidas legales de: *Guarda*, ante la solicitud de ayuda de los padres o tutores, o *tutela*, por el incumplimiento de los deberes de protección por parte de los padres o tutores lo que determina una situación de desamparo y la suspensión de la patria potestad.

Estos menores pueden ser atendidos en: acogimiento familiar, por una familia extensa o ajena y en acogimiento residencial, en un centro de protección de menores.

Considerando la importancia de este problema, el desconocimiento acerca de esta situación y la necesidad de dar respuestas acordes desarrollando distintas iniciativas dentro del marco de **“AcogER”**: **Acogimiento de niños con Enfermedades Raras**.

2. Fundamentación

2.1. Federación Española de Enfermedades Raras

FEDER es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro, que representa a más de **3 millones de personas** con enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes (en adelante ER)

Nuestra misión: trabajamos para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

Nuestra visión: Queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una enfermedad rara y se implique con nuestra causa. Unas políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias.

Nuestros valores:

- UNIDAD
- EQUIDAD
- LAS PERSONAS, NUESTRO EJE
- PARTICIPACIÓN
- MEDIACIÓN
- CALIDAD
- ACCESIBILIDAD
- TRANSPARENCIA
- SOSTENIBILIDAD

Los valores nos identifican como miembros de FEDER y nos ayudan a avanzar para alcanzar la misión propuesta y construir el mundo de nuestra visión, al que aspiramos. En FEDER creemos en el potencial y en las capacidades que tenemos todas las personas, por encima de la enfermedad. La diversidad y la unión nos hacen fuertes.

2.2. Características propias de las Enfermedades Raras

Las denominadas “*Enfermedades de Baja Prevalencia*” o “*Enfermedades Raras (ER)*” han sido definidas en el marco de la Comunidad Europea como aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por 10.000 habitantes.

En la actualidad existen **3 millones de afectados** por enfermedades raras, la mitad con **pronóstico vital en riesgo**. Un **80%** de las enfermedades son **congénitas** y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)

Afectando a **niños y adolescentes**. El **65%** de estas enfermedades **son graves** y altamente **discapacitantes** generando distintas formas de dependencia: 1 de cada 5 suponen dolor crónico.

Las enfermedades raras se **caracterizan por:**

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Desinformación sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.
- Ausencia de diagnóstico y tratamiento en muchos de los casos.
- Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.

2.3 Consecuencias psicosociales en el menor

Los niños con ER presentan **dificultades** en el desarrollo de la **vida familiar** debido a las características especiales de estas enfermedades, considerando el proceso diagnóstico y las posibilidades de tratamiento, así como por las necesidades y cuidados especiales que precisan que, en ocasiones, pueden ser un impedimento para su atención en su medio familiar que puede requerir de atención fuera de su medio familiar y/o por otra familia.

De todo lo anterior se derivan las siguientes características a nivel psicológico, social, familiar y escolar:

- Periodos de Hospitalización, visitas médicas, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- Discapacidad de distinta índole.
- Incertidumbre, ansiedad y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad u otros aspectos de su vida.
- Sentimientos de soledad y aislamiento.
- Restricción en la participación de sus actividades diarias, reducción de la autonomía personal con las consecuencias que de ello se deriva – autoestima, confianza en sí mismo, rotura con la rutina diaria...
- Incomprensión y rechazo social.

- Sentimientos de falta de control o conducta desadaptativa debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- Desamparo, desorientación, impotencia
- Hiperirritabilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia.
- Situación de desventaja escolar.
- El conjunto de las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, así como el tratamiento pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Todas estas consecuencias reclaman la **necesidad de potenciar** específicamente que entre el colectivo de menores con enfermedades poco frecuentes se reconozcan y se garanticen los **derechos del niño** y de las personas con discapacidad (tolerancia, respeto, no discriminación, igualdad de oportunidades y valor de las diferencias como riqueza).

2.4. Menores con Enfermedades Raras y Sistema de Protección a la Infancia

En la actualidad en España, ante el imposible, el inadecuado o el incumplimiento por parte de los padres biológicos de sus obligaciones respecto al cuidado de sus hijos, hay más de **38.000 niños** atendidos por el **Sistema de Protección a la Infancia** bien en **acogimiento familiar** -con otra familia-, o en **acogimiento residencial** -en un centro de acogida-. Algunos de estos niños presentan necesidades y problemas en salud específicos, presentando Enfermedad Poco Frecuente – Rara.

El niño puede estar atendido en régimen de **Guarda** cuando ante la dificultad de la familia de prestarle al atención necesaria y solicita ayuda para el cuidado de sus hijos, los padres mantienen la patria potestad y firman un convenio de colaboración con la Comunidad Autónoma por el cual esta última se compromete a prestar los cuidados necesarios de educación,..., o en régimen **Tutela** porque exista una situación de desprotección por abandono, no prestarle la atención adecuada, ... que implica la suspensión de los padres de la patria potestad.

Los niños con ER atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia presentan una problemática especial, bien porque se encuentre en acogimiento residencial y sea la institución la que se enfrente a la atención de las necesidades sociosanitarias del niño y trabajo con su familia, bien porque sea preciso buscar una familia alternativa para estos niños con necesidades especiales, con todas las dificultades y circunstancias que se dan específicamente en estos casos.

Otro aspecto a considerar es la propia vivencia y experiencia de los niños, para lo que se propone aportar información concreta sobre su situación y realizar propuestas de realizar actividades con niños atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

Entre las **finalidades** de AcogER encontramos, tanto, promover y apoyar el acogimiento familiar de los menores con Enfermedades Raras, como mejorar la atención que se realiza a estos menores desde los profesionales de los centros de protección en los que se encuentran.

2.5. Normativa de referencia

La perspectiva de **derechos** es un elemento fundamental en la cuestión tratada. Así, se pueden señalar diferentes normativas a tener en cuenta (se desarrollarán en el Anexo 1)

- La **Convención de Naciones Unidas** sobre los **derechos** de las **personas con discapacidad** (2006), en su Artículo 23 respecto al **“Respeto del hogar y de la familia”**.
- La **Convención de Naciones Unidas** sobre los **derechos del niño** (1989), en su Artículo 9 **“Separación del niño de sus padres”**, Artículo 23 **“Derechos del niño impedido”**, y Artículo 19 **“Protección contra toda forma de violencia”**, Artículo 20 **“Niños privados de su medio familiar”**

Del mismo modo, es prioritario tener en cuenta la nueva **Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia** puesto que introduce una serie de novedades, a las cuales se trata de dar respuesta mediante AcogER.

- Proyecto de **Ley de modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia**: el Artículo 12 **“Actuaciones de protección”** establece que se dará prioridad a las medidas estables frente a las temporales, a las familiares frente a las residenciales y a las consensuadas frente a las impuestas, en el Artículo 17 **“Actuaciones en situación de riesgo”** y en Artículo 18 **“Actuaciones en situación de desamparo”** se establece una regulación estatal más completa de las situaciones de riesgo y de desamparo, conceptos jurídicos indeterminados que, por vez primera, se definen en una normativa de rango estatal que básicamente incorpora, como contenido sustantivo de las mismas, lo que la jurisprudencia y la legislación autonómica habían recogido en estos años.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

- Mejorar la **calidad** de **vida** de los menores con Enfermedades Poco Frecuentes atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

3.2. Objetivos específicos

- **Apoyar** a los **niños** en acogimiento familiar y a sus **familias** así como a los **equipos profesionales** del Sistema de Protección a la infancia encargados de su atención
- Impulsar el conocimiento y **sensibilización** acerca de los **niños** con EPF y sus **familias** en situación de **riesgo social**.
- Promocionar la **prevención** de situaciones que requieran ser atendidas por el sistema de protección.
- Promover el **acogimiento familiar** de niños con EPF que requieren ser atendidos por el sistema de protección.
- Incorporar la **visión** de los **niños** con EPF atendidos por el Sistema de Protección Infantil.

4. Destinatarios

- **Menores** con Enfermedades Raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.
- Equipos de **profesionales** de los **Centros** de Protección de menores.
- **Familias biológicas** de menores con Enfermedades Raras
- **Familias acogedoras** de menores con Enfermedades Raras.
- **Sociedad** en general

5. Relaciones de colaboración

AcogER, se plantea como un proyecto a realizar contando con la colaboración y coordinación con diferentes entidades:

- **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III** : participando desde el inicio en el análisis de la situación de los menores con ER en el Sistema de Protección a la Infancia y colaborando con las actividades planteadas.
- **Instituto Madrileño de la Familia y el Menor (IMFM)**: de manera conjunta, se diseña un plan de actuación integral teniendo en cuenta la metodología y actividades

- **Unidad de Pediatría Social del Hospital Niños Jesús:** esta unidad contiene una doble vertiente, la vinculación directa con el sistema sanitario del Hospital Niño Jesús y el conocimiento exhaustivo del Sistema de Protección a la Infancia.
- Se establecerá una **triple vía de colaboración entre el Hospital Niño Jesús, el IMFM y FEDER:** para identificar casos de menores con enfermedades poco frecuentes en situación de riesgo en el Hospital, siendo necesario la actuación y atención por parte del Sistema de Protección a la Infancia, y el apoyo de FEDER, bien a las familias acogedoras donde se incorporará el menor con ER, o bien al equipo de profesionales del centro de protección donde ingrese el menor, en el caso de no realizarse de forma inmediata el acogimiento.
- **Área de Menores - Ciudad Autónoma de Melilla:** se cuenta con el visto bueno de Melilla para la implementación del AcogER.
- **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras sus Familias (CREER):** se continuara con la estrecha colaboración mantenida desde los comienzos del proyecto.

6. Localización: ámbito de actuación

“AcogER” se implementará, inicialmente, en colaboración con el Sistema de Protección a la Infancia de las siguientes CC.AA.:

- Comunidad de **Madrid**
- Ciudad Autónoma de **Melilla**

7. Desarrollo del proyecto

7.1. Metodología

FEDER con el proyecto AcogER, busca dar respuesta a las necesidades de apoyo de **familias biológicas** con menores con Enfermedades Raras, una vez cese la medida de protección y se reincorpore el menor a su núcleo familiar de origen, a las **familias acogedoras** de menores con enfermedades poco frecuentes y a los **equipos de profesionales** del Sistema de Protección a la Infancia.

De forma simultánea a esta intervención con las familias y los equipos de profesionales, se llevará a cabo una Campaña de concienciación y sensibilización en favor del acogimiento familiar de los menores con enfermedades poco frecuentes, que buscará el descenso del número de niños que residen en los centros residenciales.

Por tanto, el proyecto plantea cinco ejes de intervención:

- **Relaciones de colaboración con los equipos de profesionales de los Centros de Protección de menores:** FEDER apoyará a estos equipos para que puedan dar una respuesta adecuada a las necesidades de los menores con enfermedades poco frecuentes que viven y conviven en estos centros.
- **Intervención con Familias Biológicas de los menores con ER,** los cuales son atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, con medidas legales de guarda o tutela, ante la solicitud de ayuda de los padres o por el incumplimiento de los deberes de protección por parte de los padres, respectivamente.

Cesada la medida de protección del menor y en coordinación con el equipo técnico del Sistema de Protección a la Infancia, se considera prioritario que estas familias cuenten con el apoyo y seguimiento de FEDER en la reincorporación del menor con EPF a su núcleo familiar. Dando así cobertura a las dificultades que puedan surgir.

- **Intervención con Familias Acogedoras de menores con enfermedades poco frecuentes:** FEDER, en coordinación con los equipos profesionales del Sistema de Protección a la Infancia y profesionales de recursos sanitarios, diseñará programas para la acogida de niños con necesidades especiales, es decir, acogida de menores con enfermedades poco frecuentes. Apoyando de esta forma a la familia que, directamente acoge al menor, sin pasar por centro de protección.
- **Diseño y ejecución de una Campaña de Concienciación y Sensibilización,** que promueva el acogimiento de menores con enfermedades poco frecuentes, mediante materiales divulgativos como videos, folletos informativos etc...
- **Participación e incorporación de la perspectiva de los menores con Enfermedades Raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia:** la valoración de estos menores, es decir, la participación infantil, se considera una aportación fundamental para poder avanzar en la mejora de su atención, por lo que se organizaran actividades para recabar sus aportaciones.

Anexo I

I. Normativa de referencia

A continuación se recoge la diferente normativa en la que se fundamente el proyecto AcogER:

- La **Convención de Naciones Unidas** sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), en su **Artículo 23** respecto al “Respeto del hogar y de la familia”, establece que:
 5. *Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.*
- La **Convención de Naciones Unidas** sobre los derechos del niño (1989):

Artículo 23. Derechos del niño impedido

1. *Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.*
2. *Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.*

Artículo 19. Protección contra toda forma de violencia

8. *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.*

9. *Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial.*

Artículo 20. Niños privados de su medio familiar

1. *Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.*
2. *Los Estados Partes garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, otros tipos de cuidado para esos niños.*
3. *Entre esos cuidados figurarán, entre otras cosas, la colocación en hogares de guarda, la kafala del derecho islámico, la adopción o, de ser necesario, la colocación en instituciones adecuadas de protección de menores. Al considerar las soluciones, se prestara particular atención a la convivencia de que haya continuidad en la educación del niño y a su origen étnico, religioso, cultural y lingüístico.*

Artículo 9. Separación del niño de sus padres

1. *Los Estados Partes velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.*

- **Ley de modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia**

Artículo 12. Actuaciones de protección.

1. *La protección de los menores por los poderes públicos se realizará mediante la prevención, detección y reparación de situaciones de riesgo, con el establecimiento de los servicios y recursos adecuados para tal fin, el ejercicio de la guarda y, en los casos de declaración de desamparo, la asunción de la tutela por ministerio de la ley. En las actuaciones de protección deberán primar, en todo caso, las medidas familiares frente a las residenciales, las estables frente a las temporales y las consensuadas frente a las impuestas*

Artículo 17. Actuaciones en situación de riesgo.

1. Se considerará **situación de riesgo** aquella en la que, a causa de circunstancias, carencias o conflictos familiares o sociales, el menor se vea perjudicado en su desarrollo personal, familiar y social, de forma que, sin alcanzar la entidad, intensidad o persistencia que fundamentarían su declaración de situación de desamparo y la asunción de la tutela por ministerio de la ley, sea precisa la intervención de la administración pública competente, para eliminar, reducir o compensar las dificultades o inadaptación que le afectan y evitar su desamparo y exclusión social, sin tener que ser separado de su entorno familiar. A tales efectos, se considerará indicador de riesgo, entre otros, el tener un hermano declarado en tal situación salvo que las circunstancias familiares hayan cambiado de forma evidente

Artículo 18. Actuaciones en situación de desamparo

De acuerdo con lo establecido en el artículo 172 del Código Civil, se considerará **situación de desamparo** la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material. La situación de pobreza de los progenitores, tutores o guardadores no podrá ser la única circunstancia para valorar la situación de desamparo.

Asimismo, en ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

Se considerará un indicador de desamparo, entre otros, el tener un hermano declarado en tal situación, salvo que las circunstancias familiares hayan cambiado de forma evidente. En particular se entenderá que existe situación de desamparo cuando se dé alguna o algunas de las siguientes circunstancias con la suficiente gravedad que, valoradas y ponderadas conforme a los principios de necesidad y proporcionalidad, supongan una amenaza para la integridad física o mental del menor:

a) El abandono del menor, bien porque falten las personas a las que por ley corresponde el ejercicio de la guarda, o bien porque estas no quieran o no puedan ejercerla.

b) El transcurso del plazo de guarda voluntaria, bien cuando sus responsables legales se encuentren en condiciones de hacerse cargo de la guarda del menor y no quieran asumirla, o bien cuando, deseando asumirla, no estén en condiciones para hacerlo, salvo los casos excepcionales en los que la guarda voluntaria pueda ser prorrogada más allá del plazo de dos años.

c) El riesgo para la vida, salud e integridad física del menor. En particular cuando se produzcan malos tratos físicos graves, abusos sexuales o negligencia grave en el cumplimiento de las obligaciones alimentarias y de salud por parte de las personas de la unidad familiar o de terceros con consentimiento de aquellas; también cuando el menor sea identificado como víctima de trata de seres humanos y haya un conflicto de intereses con los progenitores, tutores y guardadores; o cuando exista un consumo reiterado de sustancias con potencial adictivo o la ejecución de otro tipo de conductas adictivas de manera reiterada por parte del menor con el conocimiento, consentimiento o la tolerancia de los progenitores, tutores o guardadores. Se entiende que existe tal consentimiento o tolerancia cuando no se hayan realizado los esfuerzos necesarios para paliar estas conductas, como la solicitud de asesoramiento o el no haber colaborado suficientemente con el tratamiento, una vez conocidas las mismas. También se entiende que existe desamparo cuando se produzcan perjuicios graves al recién nacido causados por maltrato prenatal.

- d) El riesgo para la salud mental del menor, su integridad moral y el desarrollo de su personalidad debido al maltrato emocional continuado o a la falta de atención grave y crónica de sus necesidades afectivas o educativas por parte de progenitores, tutores o guardadores. Cuando esta falta de atención esté condicionada por un trastorno mental grave, por un consumo habitual de sustancias con potencial adictivo o por otras conductas adictivas habituales, se valorará como un indicador de desamparo la ausencia de tratamiento por parte de progenitores, tutores o guardadores o la falta de colaboración suficiente durante el mismo.
- e) El incumplimiento o el imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de guarda como consecuencia del grave deterioro del entorno o de las condiciones de vida familiares, cuando den lugar a circunstancias o comportamientos que perjudiquen el desarrollo del menor o su salud mental.
- f) La inducción a la mendicidad, delincuencia o prostitución, o cualquier otra explotación del menor de similar naturaleza o gravedad.
- g) Cualquier otra situación gravemente perjudicial para el menor que traiga causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de la patria potestad, la tutela o la guarda, cuyas consecuencias no puedan ser evitadas mientras permanezca en su entorno de convivencia.