

Nuestra postura, como Institución garante de los derechos de las personas menores, se centró en **reclamar de las Administraciones públicas la mejor respuesta posible al alumnado con necesidades de apoyo sanitario escolarizado en los centros específicos**, y la experiencia adquirida tras este trabajo y en especial con ocasión de las visitas a los colegios es que en muchos de ellos la **atención sanitaria en los términos señalados es no sólo conveniente sino necesaria**. Además, en coherencia con las nuevas realidades señaladas, nos aventurábamos a predecir que la demanda de este tipo de recurso sufriría un importante incremento. El tiempo nos ha venido a dar la razón.

En este contexto, recomendamos que la entonces Consejería de Educación tomara la iniciativa de propiciar y entablar medidas de coordinación con la Consejería de Salud con el objetivo de **mejorar la atención sanitaria al alumnado en los centros específicos de educación especial públicos y privados**. Fruto de esta colaboración institucional que, en su caso, se desarrolle había de quedar determinada la distribución de servicios, tratamientos y prestaciones que corría a cargo de cada una de las Administraciones.

Como se ha expuesto a lo largo de este epígrafe, hemos de considerar que la colaboración y coordinación que propugnamos por aquel entonces se ha plasmado con la elaboración del "Protocolo conjunto de colaboración que establece las condiciones generales y básicas necesarias para ofrecer una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos"³⁸ que será objeto de un análisis más exhaustivo posteriormente.

5.3. Alumnado con dependencia de ventilación mecánica: fomentando su derecho a la inclusión educativa

Esta actuación de la Institución reflejó un problema que ya hemos comentado a lo largo de este capítulo: la imposibilidad de que determinados alumnos y alumnas puedan acceder al centro educativo por ausencia de profesionales que puedan atender sus patologías. Se trataba de un grupo de niños ventilodependientes residentes todos ellos en distintas zonas de la provincia de Granada.

38 Ver nota 26.

Una de las madres se dirigió a la Defensoría en los siguientes términos:

“Teniendo su hijo, en el CEIP “.....”, de 5 años con enfermedad neurodegenerativa y con necesidad de ventilación mecánica, no puede asistir al colegio porque no existe perfil de monitor educativo que quiera asumir la responsabilidad de un niño con v.m. Y exigen que sea la madre la que acuda con él. Teniendo así, un problema de integración social al cual la Delegación de Educación no pone solución.

Pedimos, por lo tanto, ante su amparo, se cree el perfil de monitor sanitario para la real inclusión social de este colectivo, confiando en las Políticas Sociales y de Bienestar que propone este gobierno”.

Iniciamos actuaciones ante las dos Administraciones implicadas: educación y salud. Pues bien, en respuesta, la administración educativa aludía a la puesta en funcionamiento del Protocolo de actuación de la escuela ante enfermedades crónicas, y en base al mismo se estableció que el menor necesitaba unos cuidados de personal cualificado, debido a la dependencia de la ventilación mecánica invasiva a través de traqueotomía y a la necesidad de la aspiración de secreciones respiratorias así como de los tapones de moco que presenta.

En concreto, la administración señalaba que estos cuidados consistían en:

- Reconocimiento del empeoramiento de la función respiratoria.*
- Manejo del aspirador (técnica de aspiración endotraqueal por tragueotomía, bombona de oxígeno y bolsa-mascarilla para ventilación manual.*
- Cambio y cuidado de traqueotomía.*
- Realización de reanimación cardiopulmonar básica, hasta llegar a urgencias”.*

Por tal motivo, y dada la especialización de estas actuaciones, con fecha 9 de noviembre de 2015 se solicitó a la Delegación de Salud personal cualificado para intervención dentro del Centro educativo. Sin embargo, la Administración sanitaria habría respondido lo siguiente:

“- Que los cuidadores principales son la madre y el padre y que han recibido formación teórica- práctica y habilidades para garantizar los cuidados de su hijo.

- Que el alumno cuenta con los recursos materiales para garantizar los cuidados.*
- Que dispone de la ley de dependencia concediéndole el Grado III nivel II con una ayuda económica familiar a cargo (cuidadora principal).*
- Que el Servicio Andaluz de Salud (Gerencia de A.G.S. Nordeste de Granada) ofrece la formación especializada necesaria a monitores o familiares, y las Urgencias y Emergencias que se pudieran producir serán atendidas con el equipo móvil del Centro de Salud de Guadix, previa llamada al 061 para su envío y coordinación.*

Teniendo en cuenta que los centros educativos no cuentan con personal sanitario, que las funciones de los/as monitores/as de Educación Especial son exclusivamente asistenciales y que Salud no dispone de personal sanitario cualificado (enfermeros/

as) en centros escolares, este Servicio, en coordinación con el Servicio de Inspección propone:

1. Atención domiciliaria para cubrir las necesidades educativas del alumno en un ámbito controlado.

2. Que en el caso de que el alumno se escolarice en el Centro escolar, teniendo en cuenta que este tiene una profesional autorizada y formada para realizar el cuidado necesario (ya que atiende a otro alumno con idénticas necesidades escolarizado en 6º de Educación Primaria), sea ésta la que compatibilice la atención a ambos alumnos, para lo cual el Centro educativo deberá tomar las medidas organizativas necesarias.

El centro cuenta además con otro/a Monitor/a de Educación Especial.

3. De no ser así, deberá ser la cuidadora principal quien realice los cuidados necesarios en el centro escolar”.

La respuesta no satisfacía a la familia ni tampoco a esta Institución por cuanto con **la decisión adoptada se estaba vulnerando los derechos del menor a su inclusión escolar**. La no incorporación a su centro educativo se basaba exclusivamente en un aspecto de organización y de recursos pero nunca en una imposibilidad que afectara al propio menor y a su enfermedad.

En este escenario, acordamos iniciar gestiones con representantes de la entidad ASEVEMA (Asociación Ventilación Mecánica) quienes nos confirmaron que **el Sistema sanitario y educativo no dispone de personal o fondos dedicados para la asistencia a estos pacientes**, por lo que la familia es la que se encarga casi exclusivamente de sus cuidados.

Muchos de los niños afectados por estas patologías no acuden al centro escolar por la ausencia de medios personales especializados para su cuidado, por lo que se ven obligados a quedarse en sus casas recibiendo formación en su domicilio. Y en aquellos casos en los que se decide la escolarización de los menores, los cuidados dentro del centro escolar son realizados por las familias quienes se ven obligadas a permanecer en el recinto o dentro de las aulas durante toda la jornada lectiva.

Añadían que la presencia permanente de padres y madres condiciona no solo sus vidas sino también la de los propios niños afectados que ven muy limitado su derecho a la integración e inclusión en el ámbito educativo.

La asociación señalada venía realizando gestiones con la Administración educativa para encontrar posibles vías de solución pero esta se desentendía del asunto argumentando que se trata de una cuestión sanitaria. Por su parte, la Administración sanitaria, argumentaba que se trata de un asunto educativo. En cualquier caso, lo que se propone por ambas administraciones es que los menores permanezcan en sus casas recibiendo educación domiciliaria, una propuesta que es rechazada por las familias y por la asociación.

Pudimos conocer, tras las preceptivas autorizaciones familiares, el número de niños y niñas en la provincia de Granada que precisaban ventilación mecánica y que se encontrarían en la misma situación que el hijo de la promotora de la queja.

En esta tesitura acordamos **realizar una actuación de mediación** entre representantes de la Administración educativa, de la Delegación Territorial de Salud y de la Asociación de Enfermos con Ventilación Mecánica Domiciliaria de Andalucía, con el objetivo de establecer un cauce de diálogo que permitiera analizar las concretas necesidades de apoyo sanitario básico de estos menores en el horario escolar, dado que se encuentran afectados por distintos problemas de salud, que comportan la necesidad de hallarse asistidos de un ventilador mecánico que les obliga a disponer de una atención permanente y especializada para su mantenimiento y control.

En el debate suscitado, se abordaron posibles alternativas válidas para que la citada atención a los menores se procurara por personal especializado distinto de la figura materna o paterna, logrando una mejor autoestima del niño así como su integración e inclusión óptimas en el entorno educativo.

Se dejó constancia en esta reunión de que los monitores de educación especial son trabajadores de empresas contratadas, según pliego de condiciones técnicas publicado por la Delegación de Educación, quien contrata los servicios a esas entidades, pero no es la empleadora directa de los monitores ni ejerce su dirección, y entre las funciones encomendadas a los monitores escolares no pueden contemplarse las tareas de atención a estos menores para las necesidades específicas que nos ocupan. En primer lugar, por carecer de las competencias necesarias para hacerlo y, en segundo lugar, porque no están recogidas las citadas funciones en el contrato celebrado con las empresas suministradoras del servicio que estas prestan a los centros escolares.

No obstante sí hubo acuerdo en torno a que es posible que estas personas, con la formación adecuada, pudieran hacerse cargo de la atención requerida a los menores con ventilación mecánica.

Por ello, se cuestionó si estos trabajadores podrían, de manera voluntaria, incorporar las tareas vinculadas a esa atención a su normal desempeño profesional, que en principio solo tiene la obligación de desarrollar labores asistenciales. Se trataría, pues, de que **los monitores escolares asumieran llevar a cabo las funciones de atención sanitaria básica**, sin recibir una contraprestación, al menos por parte de la Delegación de Educación, quien debe cumplir escrupulosamente los términos pactados que derivan del pliego de condiciones publicitado.

Las personas presentes en la reunión estuvieron de acuerdo en que dicha voluntariedad por parte del personal monitor escolar, **debería, además, ir acompañada de la exención de responsabilidad civil** de los trabajadores por los padres de los menores afectados, puesto que parece de todo punto inverosímil que nadie se ofrezca a llevar a cabo las tareas mencionadas, por las delicadas e importantes consecuencias que pudieran acarrear.

También se valoró en el encuentro que la **formación especializada en materia sanitaria** de estos monitores podría proporcionarla la Delegación de Salud, a través de profesionales del Servicio Andaluz de Salud, amén de asegurar una conexión permanente con estos a efectos de despejar cualquier duda en todo momento.

Para ello, surgió la posibilidad de poder contar con la atención del 061, y sería conveniente poner en sobre **aviso a los centros de salud y hospitales más cercanos** a los centros escolares donde se encuentren los menores afectados, para que el personal sanitario tenga conocimiento de que en su área de influencia existen pacientes con la patología que nos ocupa y que pueden necesitar apoyo inmediato de las personas que los cuidan (queja 16/0662).

5.4. Vicisitudes en el desarrollo del Programa de atención educativa domiciliaria

A lo largo de los años de actividad de la Institución se ha recibido un singular número de reclamaciones reflejando las **dificultades para que las personas menores de edad gravemente enfermas pudieran recibir atención educativa en sus domicilios con unos niveles mínimos de calidad**. En concreto, la mayoría de estas quejas basaban su pretensión en la necesidad de incrementar las horas y días que los profesionales que prestan este esencial servicio dedicaban a la atención del alumnado.

Bien es cierto que en un elevado porcentaje de los casos, el asunto se resuelve favorablemente tras nuestra intervención.

Por su singularidad, traemos a colación una queja que revela las dificultades que encontraron muchos niños y niñas con patologías graves para incorporarse a los centros educativos tras la pandemia. Una madre nos relataba lo siguiente:

“Me dirijo a usted con el deseo de recibir amparo respecto a la situación existente en la actualidad respecto a la escolarización de mi hijo menor de edad.

-.....presenta una debilidad muscular generalizada y más acusada en miembros inferiores, lo cual le genera una movilidad reducida, necesitando de la ayuda de una silla de ruedas eléctrica para desplazarse. A nivel intelectual y cognitivo, está acorde a su etapa de desarrollo. Es un niño inteligente y buen estudiante.