

6.3.4. Cuidados paliativos pediátricos y derecho a la Educación

A lo largo del relato de las distintas disposiciones, planes y medidas para la atención a las personas menores de edad que precisan cuidados paliativos hemos comprobado el protagonismo que adquiere el ámbito sanitario y la necesidad de coordinación con otras entidades o administraciones. Y es que el hecho de que un niño presente una enfermedad incurable o crónica **no significa que tenga que renunciar a otros derechos que podrían ser ejercitados con las adaptaciones y peculiaridades acordes con sus patologías.**

Es indudable que la enfermedad coloca al niño o niña en una posición de máxima debilidad, tanto física como psicológica. Precisamente por tal motivo es preciso optar por los sistemas de tratamiento que, en cada caso, permitan una menor ruptura con su vida cotidiana y adoptar mecanismos que en caso de ingreso hagan viable el mayor acceso posible del menor a las personas y a las actividades que forman su medio habitual, **garantizando su derecho a la salud y el resto de sus derechos como parte de la ciudadanía.**

Del conjunto de derecho de los que son titulares los menores de edad en cuidados paliativos pediátricos, además de la salud, adquiere un destacado protagonismo el **derecho a la Educación.**

Ciertamente **las necesidades que, en el ámbito de la educación, presentan estos niños y niñas son muy variadas en atención a las particularidades de cada uno de ellos.** Los apoyos que requiere cada niño enfermo están sujetos a variables múltiples como son la patología que padece, su gravedad y evolución, la respuesta a los tratamientos, o circunstancias familiares.

La enfermedad, por desgracia, supone para el niño una desconexión con el entorno escolar al no poder acudir regularmente a su centro escolar, perdiendo, consiguientemente, no solo la posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje sino además la imposibilidad de socialización con los compañeros.

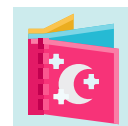
El asunto ha sido abordado a nivel europeo. Es así que la [Carta Europea sobre los Derechos de los niños y niñas hospitalizados](#)⁵, aprobada por el Parlamento Europeo, el 13 de mayo de 1986, contempla el **derecho del menor a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital**, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y maestras y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen. Asimismo, reconoce el derecho del niño o niña enfermo a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) **o de convalecencia en su propio domicilio.**

Estos principios han sido recogidos en las distintas normas educativas que han estado vigentes en las últimas décadas, si bien, el enfoque otorgado a la atención educativa de los niños enfermos se orientan hacia la educación especial.

En la actualidad, tras la entrada en vigor de la [Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre](#)⁶, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE), las intervenciones educativas con este tipo de alumnado hay que encuadrarlas bajo el enfoque de la **educación inclusiva**, en la que **cada persona tiene igualdad de oportunidades, indistintamente de su estado de salud o de cualquier otra circunstancia que la caracterice.** En este sentido, el artículo 71 de la norma establece que «Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley».

5 <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/sistema-sanitario/derechos-garantias/paginas/carta-nino-hospitalizado.html>

6 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-17264>



Por su parte, a través de la [Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía](#)⁷ se garantiza el acceso y la permanencia en el sistema educativo del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. «Se considera alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo aquel que presenta necesidades educativas especiales debidas a diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial; el que, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se incorpore de forma tardía al sistema educativo, así como el alumnado que precise de acciones de carácter compensatorio».

Para hacer factible el mantenimiento del proceso educativo de los menores en cuidados paliativos, las administraciones educativas vienen articulando los mecanismos para eliminar las barreras y retos a los que se enfrentan aquellos, y ofrecerles el acceso y las oportunidades de aprendizaje a través de servicios que favorezcan la continuidad escolar.

En este escenario, la atención escolar que se presta al niño o niña en cuidados paliativos se ha centrado en dos programas: Las **aulas hospitalarias** y las **enseñanzas domiciliarias**.

Una atención educativa específica que se desarrolla atendiendo a lo recogido en el Título II de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, modificada en 2020 según lo señalado, y en la [Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación](#)⁸. Esta última norma garantiza la escolarización y la continuidad del proceso educativo del alumnado de enseñanza obligatoria que, por razones de enfermedad, no pueda asistir a centros docentes ordinarios. Así, **quienes estén hospitalizados serán atendidos en aulas hospitalarias** en las condiciones que reglamentariamente se determinen, garantizándose, en todo caso, que cualquier niño o niña hospitalizado pueda continuar con su proceso educativo. Y cuando no sea posible garantizar la educación en centros docentes, en aulas hospitalarias o en aulas específicas, se garantizará la posibilidad de que este alumnado **se matricule en la modalidad de educación a distancia** en las condiciones que reglamentariamente se determinen. Además, «para garantizar la atención educativa del alumnado que por prescripción facultativa deba permanecer en sus domicilios, los centros en los que estos alumnos estén matriculados deberán realizar un plan intensivo de acción tutorial de acuerdo con lo que reglamentariamente se establezca» (artículo 22 apartado 3).

Para desarrollar estas actuaciones se aprobó el [Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo](#)⁹. Este reglamento regula las **aulas hospitalarias**, obligando a que los hospitales dispongan en la zona pediátrica de espacios destinados a aulas, que estarán dotadas con mobiliario y material necesario y adecuado para el desarrollo de las actividades educativas y que favorezca la coeducación.

Además, «contarán con las adecuadas instalaciones e infraestructuras en telecomunicaciones y con equipos informáticos, que se usarán para el desarrollo de la coeducación, del ocio y de la comunicación de la persona menor con sus familiares, amistades y con otras personas menores de edad que estén o hayan estado hospitalizadas. Se establecerán los controles y sistemas de gestión de la información y de los contenidos, que sean necesarios, para que cualquier actividad que se lleve a cabo usando estas tecnologías sea adecuada a las diversas edades de las personas menores de edad» (artículo 11).

El niño o la niña que acuda al aula hospitalaria continuará, a todos los efectos administrativos y docentes, inscrito en el centro educativo donde esté escolarizado, aún cuando no asista al mismo, y se le asignará un grupo y un tutor o tutora.

En cuanto a la organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias, así como los procedimientos para concretar la atención de cada uno de los alumnos y alumnas deberá establecerse atendiendo a los siguientes aspectos: los recursos humanos docentes con los que cuente cada centro hospitalario; la situación de movilidad y autonomía para el desplazamiento del propio alumnado; y las propias dependencias y espacios existentes en el complejo hospitalario destinado para la atención educativa.

Este tipo de enseñanza se ha desarrollado en la [Instrucciones de 28 de junio de 2024 de la Dirección General de Ordenación, Inclusión, Participación y Evaluación Educativa, por la que se regula la organización y el funcionamiento de las Aulas Hospitalarias en la Comunidad Autónoma de Andalucía](#)¹⁰.

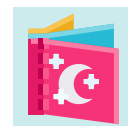
La segunda modalidad para que el menor pueda seguir ejerciendo su derecho a la educación es el **acompañamiento escolar domiciliario** regulado en las [Instrucciones de 14 de noviembre de 2013, de la Dirección General de Participación y Equidad, para la atención domiciliaria destinada al alumnado con imposibilidad de acudir al centro docente por ra-](#)

7 <https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-1184-consolidado.pdf>

8 <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-24195-consolidado.pdf>

9 <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2>

10 <https://www.adideandalucia.es/normas/instruc/Instrucciones28junio2024AulasHospitalarias.pdf>



[zonas de enfermedad](#)¹¹. Se trata de una intervención dirigida a posibilitar la continuidad del proceso educativo a aquel alumnado de entre 6 y 16 años que presente necesidades específicas de apoyo educativo por razón de enfermedad y que, por prescripción médica, no pueda asistir a su centro educativo durante un periodo prolongado de tiempo.

Los objetivos del programa de acompañamiento escolar domiciliario coinciden en su mayoría con los señalados para las aulas hospitalarias: garantizar que el menor enfermo puede continuar su proceso de aprendizaje y minimizar los efectos negativos que, sobre la adquisición de las competencias básicas, pudiese tener el periodo de convalecencia.

No cabe duda de que para el buen funcionamiento de las aulas hospitalarias y del programa de atención domiciliaria se precisa de un elevado grado de compromiso y colaboración entre las dos administraciones con competencia en la materia, esto es, la educativa y la sanitaria.

Hasta el año 2023, la atención en el ámbito de la educación a los menores en cuidados paliativos pediátricos ha estado centrada en los dos programas aludidos. Sin embargo, se ha querido dar un paso más para promocionar la integración y socialización de estos niños haciendo posible, con determinadas medidas, que aquellos puedan acudir a sus centros escolares. Y esta nueva opción queda recogida en el [“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”](#)¹². Su objetivo se centra en establecer las condiciones generales y básicas para ofrecer **una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos que pueda asistir al centro educativo de forma puntual o permanente y que durante su presencia precise cuidados sanitarios continuados que no pueden realizar los recursos personales especializados con los que cuente el centro educativo, requiriéndose la intervención profesional sanitaria**.

Estas condiciones que están vinculadas a cada caso de forma particular se determinarán para cada alumno en un **plan individualizado de cuidados**, que debe incluir, en todo caso, la actuación a seguir por los profesionales educativos y sanitarios ante posibles situaciones de emergencia.

Una de las exigencias del mencionado Protocolo es que solo resultará de aplicación al **alumnado con necesidades educativas especiales**, siendo sus necesidades derivadas, entre otras cuestiones, de un proceso de enfermedad crónica compleja o de una situación de cuidados paliativos que precisa de atenciones sanitarias durante el horario de escolarización.

Este documento y las distintas vicisitudes acontecidas para su implementación serán abordadas en el apartado dedicado a las actuaciones de la Defensoría por el protagonismo de esta última recomendando desde hace tiempo su existencia y puesta en funcionamiento.

¹¹ <https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/7b185a9f-b76e-4f93-8f52-63686c3c7801/Instrucciones%20de%2014%20de%20noviembre%20de%202013%20atención%20educativa%20domiciliaria%20por%20enfermedad%20del%20alumno>

¹² [https://iescelia.org/web/wp-content/uploads/covid19/Enfermedades_cronicas/Manual_Cuidados_Paliativos_y_Cronicidad_Compleja_v4%20\(2\).pdf](https://iescelia.org/web/wp-content/uploads/covid19/Enfermedades_cronicas/Manual_Cuidados_Paliativos_y_Cronicidad_Compleja_v4%20(2).pdf)