

6.7.7. Mejorar la atención educativa a niños y niñas en cuidados paliativos

La educación es imprescindible para el crecimiento y empoderamiento de los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos, para mejorar sus vidas y para participar plenamente en la sociedad, dando continuidad a su proceso educativo y convivencial aun a pesar de los condicionantes graves de su salud.

Preservar los derechos de la infancia durante la hospitalización o convalecencia en sus hogares familiares implica que la educación desempeñe un papel fundamental en la vida diaria de los pacientes pediátricos, contribuyendo al desarrollo integral de su personalidad y garantizando una formación similar a la de sus coetáneos. Para lograr este objetivo, además de enfocarse en los contenidos curriculares, es necesario implementar iniciativas y procesos educativos dirigidos a mantener las interacciones con la familia, el grupo de iguales y el centro educativo.

Hemos señalado que la Comunidad Autónoma de Andalucía cuenta con dos programas para la atención de estos niños y niñas: las aulas hospitalarias y la atención educativa domiciliaria.

El primer recurso juega un papel destacado en la atención integral del alumnado hospitalizado, ofreciendo mucho más que la continuidad académica: evita el desfase curricular del alumnado permitiendo que el alumno siga con su proceso de aprendizaje; fomenta el vínculo con su centro educativo de referencia asegurando una reincorporación más fluida tras el alta médica; normaliza la situación personal del alumnado; reduce el estrés que supone el ingreso hospitalario; y aumenta la autoestima del alumnado ya que permite la interacción de relaciones sociales con otros compañeros.

Una vez que el alumnado sigue su proceso educativo en casa, precisa de la atención por parte del profesorado de atención domiciliaria. Y es en este tipo de recurso donde más reclamaciones se reciben en esta Institución por la escasez del número de horas que el profesional de la docencia puede dedicar a cada niño o niña.

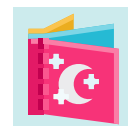
Las consecuencias negativas de esta limitación horaria se dejan sentir en toda la familia. Por un lado, el niño o niña enfermo ve limitada su capacidad de aprendizaje y de recibir un enfoque holístico a su tratamiento, afectando a su calidad de vida. Por otro, las familias, al comprobar la escasa presencia de los profesionales de la educación, suelen sentirse desamparadas y sobrecargadas. Y, por último, esta situación puede acarrear para el docente o la docente estrés y desgaste profesional por la frustración de no disponer del tiempo necesario que el proceso educativo del menor enfermo requiere.

Recordemos asimismo que desde septiembre de 2023, disponemos de un instrumento, el denominado **'Protocolo conjunto de colaboración para la escolarización de niños y niñas enfermos en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos'** que identifica a cada alumno o alumna y, una vez inscritos en los condicionantes fijados por el Protocolo, se dispone la elaboración de un plan individualizado de cuidados. Su objetivo se centra en facilitar un entorno de seguridad y posibilitar una escolarización adaptada, algo que es clave, ya que la escuela es un medio de normalización, participación y convivencia básico para su desarrollo, además de ser un lugar para la felicidad y la integración de las personas menores de edad.

Los datos que obtuvimos de nuestra investigación de oficio -ya comentada- son, cuando menos, desalentadores, ya que se nos informaba que el pasado curso 2023-24 existían 15 niños integrados y en el siguiente curso se argumenta la aplicación del Protocolo a 35 niños y niñas en los centros educativos de toda Andalucía.

Ciertamente las cuantías aportadas por la Administración andaluza resultan complejas de comprender, ya que se nos antoja difícil asimilar estas cifras tomando las dimensiones del alumnado de las respectivas provincias o la disparidad de estos planes individualizados de cuidados.

El siguiente comentario que surge es una cierta imprevisión en nuestras estimaciones por el reducido número de su- puestos acogidos por el Protocolo. Partimos, francamente, de una carencia de indicadores previos sobre el alcance de



aplicación del Protocolo para el alumnado, sin bien la cifra de 35 casos se nos antoja abiertamente reducida para un ámbito escolar como el que ostenta el conjunto de centros educativos sostenidos con fondos públicos de la comunidad autónoma de Andalucía.

Ante semejante cifra, apenas atisbamos a señalar un periodo reciente de vigencia del nuevo Protocolo, la limitada difusión del mismo, o la oportunidad de disponer de un periodo más prolongado de implantación de este instrumento de respuestas sanitarias-educativas.

Partiendo de estas premisas, resulta necesario **un impulso decidido para la implementación del mencionado Protocolo en los centros educativos de Andalucía y una evaluación continuada de sus resultados.**