Tabla 3: Necesidad de recursos estimada según población diana

Provincia	Nº de equipos pediatra/ Enfermera	Psicólogos 100%	Trabajo social 100%	Trabajo social compartido con Pediatría
Almería	2	1		1
Cádiz	3	1	1	
Córdoba	2	1		1
Granada	3	1	1	
Huelva	2	1		1
Jaén	2	1		1
Málaga	4	1	1	
Sevilla	5	1	1	

Fuente: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (RedPal

6.5. Actuaciones destacadas de la Institución en defensa de los derechos de niños y niñas gravemente enfermos o en cuidados paliativos

La Defensoría de la Infancia y Adolescencia, también Defensor del Pueblo Andaluz, **ha dedicado una significativa parte de su dilatada trayectoria a velar por el cumplimiento y protección de los niños y niñas que, debido a sus circunstancias personales, se encuentran en una posición de especial vulnerabilidad**. Y en estas singulares circunstancias están todas las personas menores de edad que reciben cuidados paliativos pediátricos.

Muchas han sido las actuaciones emprendidas por esta Defensoría, a instancias de la ciudadanía o de oficio, para mejorar y compensar las condiciones de vida de estos niños y niñas.

Seguidamente traemos a colación algunas de las actuaciones más singulares realizadas en este ámbito.

6.5.1. Iniciativas para mejorar los servicios de cuidados paliativos pediátricos en la provincia de Sevilla

Un grupo de padres y madres de pacientes del servicio de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, en el año 2019, se dirigieron a la Defensoría mostrando su **agradecimiento por la profesionalidad y el buen hacer del equipo técnico** que trabaja en dicho servicio, aunque nos planteaban su preocupación en aquella fecha por considerarlo **insuficiente, en atención al volumen de población que debe atender**. Entendían que los niños usuarios de este servicio requieren una atención *"intensa, cercana, personalizada"* que pueda realizarse por los profesionales *"sin presiones o situación de desbordamiento"*.

Ante esta situación, **solicitaban un refuerzo en el equipo técnico y, además, aportaban una serie de sugerencias e ideas**, dirigidas a la organización de la prestación continuada y al tratamiento domiciliario, así como a la atención de urgencias, que quisieran que fueran valoradas (queja 19/6424).

Desde la Institución se acordó gestionar este asunto a través del modelo de intervención **mediador**, que podría resultar más eficaz para la comprensión mutua de intereses afectados, así como para trabajar conjuntamente en la búsqueda de soluciones y alternativas que permitieran satisfacer todas las necesidades en juego.

En este sentido, nos dirigimos a varios departamentos de la administración sanitaria con competencia en la materia solicitando su conformidad para celebrar una reunión con el propósito de informar de los objetivos de la mediación y de las notas que la caracterizan en nuestra Institución y, en la medida de lo posible, que sirviese para iniciar el debate entre las personas involucradas en el asunto, que pueda resultar enriquecedor e incluso favorezca la adopción de posibles medidas.

Hemos de poner de relieve la predisposición a celebrar el encuentro, en el que estuvieron por supuesto las familias afectadas junto con los profesionales del servicio, y que se celebró en el mes de octubre de 2020. En dicha reunión se especificó la intención de avanzar en las preocupaciones sobre el servicio de cuidados paliativos pediátricos, en cuanto a aspectos de mejoras a largo plazo.

Además de la pretensión progresiva de la incorporación de profesionales sanitarios, se plantearon algunas **cuestiones dirigidas a la optimización y coordinación de de recursos**. Dichas acciones deberían concretarse en reforzar la atención primaria capacitando y formando a sus profesionales en la atención de pacientes complejos; instituir un modelo de coordinación de atención primaria y urgencias con el servicio paliativo pediátrico fluido; la necesidad de priorizar la atención domiciliaria y estudiar medidas dirigidas a promover la continuidad del personal del servicio de paliativos pediátricos.

Asimismo la reunión permitió recordar aspectos colaterales que afectan a la necesidad de personal planteada como son: reducción del número de facultativos con la especialización en pediatría, la dificultad de encontrar personal sanitario dispuesto para atender paliativos pediátricos, el aumento de la ratio de los menores usuarios y la dificultad de coordinación con los servicios de pediatría de atención primaria, dada la población que atienden y los recursos de los que disponen.

Las personas que prestan servicio en los cuidados paliativos del Hospital señalado fueron claros al justificar la necesidad de refuerzo del servicio recordando que su atención prestada alcanza, no solo a pacientes de oncología, sino a pacientes crónicos complejos y enfermedades raras. Explicaron el modo en que se coordinan con los pediatras de atención primaria de los niños que atienden. También cómo la situación de confinamiento ha incentivado fórmulas de conexión con los pacientes vía telefónica y por imagen.

Por las personas representantes del Hospital Virgen del Rocío, se confirmó la incorporación de una enfermera que había realizado un periodo formativo específico para el servicio. Y en relación con la coordinación del servicio de paliativos pediátricos con atención primaria, el Subdirector médico del Hospital Infantil, expresó su compromiso de hacer un seguimiento y gestionar un sistema de comunicación directa que facilite la atención de estos niños, a modo de tutorización de profesional a profesional, en aquellos puntos donde detecten más dificultades de conexión.

En cuanto a las fórmulas de conexión para la atención vía telemática en un entorno seguro, se informa de la activación de la herramienta 'Mercurio' como circuito seguro de intercomunicación, que además permite compartir archivos entre los facultativos, o bien entre facultativo y paciente.

Desde el Servicio Andaluz de Salud se alude a la Orden de 3 de septiembre de 2020 por la que se crea la categoría profesional estatutaria de medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud. Insiste en la importancia de la coordinación entre la atención primaria y hospitalaria, al ser el modelo por el que ha optado Andalucía.

Finalmente se informa de los trabajos en curso del Director del Plan de Paliativos, que está visitando los servicios de paliativos pediátricos de toda Andalucía, con el objetivo de obtener un diagnóstico de la situación de estos servicios en Andalucía y reducir situaciones no equitativas entre las provincias andaluzas. Además de impulsar criterios, objetivos y planificación de trabajo sobre este área hospitalaria, a través del Plan.

Así las cosas, pudimos deducir que el objeto de la mediación que se nos confió se encontraba en vías de solución por lo que procedimos al cierre de la queja, sin perjuicio de la labor de seguimiento a la que nos comprometimos en el proceso y que continúa hasta la fecha con la elaboración de este estudio.

6.5.2. Alumnado con graves patologías escolarizado en centros específicos de educación especial: una atención educativa y sanitaria

La Defensoría elaboró en 2010 un informe especial presentado ante el Parlamento que, bajo el título «Los centros específicos de educación especial de Andalucía»[37] tuvo por objeto describir estos recursos educativos, valorando aspectos relativos al alumnado, profesionales, familias, organización, actividades, infraestructuras, conciertos educativos, o relaciones institucionales y alianzas. Del mismo modo, se aportaban ideas, testimonios, valoraciones, conclusiones y, como no, también recomendaciones y sugerencias con el propósito de obtener mejoras precisas para lograr un verdadero ejercicio del derecho a la educación de este alumnado.

También queríamos contribuir con este trabajo a que los centros específicos de educación especial en Andalucía salieran de ese olvido, cuando no postergación, en el que llevan inmersos muchos años, demasiados. Deseábamos hacer una llamada de atención sobre todos los sectores educativos y sociales interesados, y especialmente sobre la Administración educativa para que tomaran plena conciencia de que estos recursos no están ajenos al propio Sistema.

Una de las conclusiones de este trabajo está relacionada con **el incremento de alumnado en estos centros educativos a edades cada vez más tempranas y con patologías graves**.

Ciertamente fuimos testigos de la tendencia del incremento considerable en los centros específicos de educación especial de menores muy afectados, muchos de ellos y ellas con graves problemas de salud que demandan su ingreso en el sistema educativo a edades cada vez más tempranas.

Este nuevo alumnado precisa de una atención individualizada que ofrezca respuestas a sus necesidades, y está obligando a los centros a adaptar sus recursos, de la mejor manera posible, a esta nueva realidad, del mismo modo que está exigiendo la puesta a disposición de otros medios y recursos hasta ahora inexistentes.

Tenemos el convencimiento de que el éxito y los avances de la medicina de neonatología han propiciado este cambio. En la actualidad, gracias a esta rama de la pediatría, las tasas de mortalidad infantil han descendido hasta límites insospechados hace unos años, salvando la vida de muchos recién nacidos. **Un porcentaje de ellos sobreviven pero afectados por importantes secuelas, patologías y discapacidades que son detectadas tempranamente**.

Estos niños y niñas se están convirtiendo en un nuevo tipo de usuario de los centros específicos de educación especial. Hemos de tener en cuenta que muchos de ellos **precisan una atención sanitaria permanente y continuada que ha de ser prestada también en los centros educativos, lo que está obligando a estos últimos a disponer de unos recursos acordes con las nuevas demandas**.

En este punto incidimos, por aquel entonces, en un tema controvertido con **opiniones encontradas entre la Administración educativa y la sanitaria**. Se trataba de la presencia en los centros de personal sanitario. Como premisa, hemos de tener en cuenta que en aquellos colegios donde se prestan servicios sanitarios, mayoritariamente de titularidad pública, los profesionales no ejercen funciones características de la medicina familiar o especializada, pero qué duda cabe, desarrollan una labor fundamental en el control y seguimiento del alumnado que demanda atención sanitaria y al que debe administrarse medicación, sobre todo de cara al nuevo perfil del alumnado al que nos referimos.

Idénticos argumentos relativos a la atención sanitaria, sea prestada o no por un profesional de la medicina, pueden hacerse extensivos a los servicios de fisioterapia que tienen establecidos la mayoría de los centros específicos.

Así las cosas, no era de extrañar que desde la Administración educativa se cuestionara que los servicios y atenciones propios del ámbito sanitario resulten facilitados, proporcionados y sufragados por el Sistema educativo.

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**

37 https://defensordelmenordeandalucia.es/sites/default/files/educacion%20especial%20WEB.pdf

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.

6.5.3. 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 esta 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 ventilodependendientes residentes todos ellos en distintas zonas de la provincia de Granada.

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 tragueotomíaa, 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:

38 Ver nota 26.

"- 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 promovente 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).

6.5.4. 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.

..... está matriculado en 4º curso de Primaria en el CEIP.....de Sevilla. Debido a la situación actual de pandemia, y el riesgo que representa para él, mi hijo no acude de forma presencial a sus clases desde el inicio de curso.

Esta decisión ha sido consensuada entre nosotros, sus padres, y el equipo directivo, ya que no nos garantizaban las medidas de seguridad correspondientes y la Delegación había denegado previamente la asignación del recurso de apoyo en exclusiva para mi hijo debido al riesgo de contagio cruzado si éste fuese compartido.

Ante esta situación, solicitamos el recurso de escolarización domiciliaria, concediéndose una presencia de únicamente 4 horas semanales (la normativa marca un máximo de 10 horas según recursos disponibles) Nos consta que esta cantidad semanal se viene asignando desde hace años, exista pandemia o no.

Además de considerarlo un recurso insuficiente, la Delegación nos obliga a elegir en cuál de los dos domicilios en los que mi hijo reside en custodia compartida se aplicará el recurso. Esto, evidentemente, genera una situación de desequilibrio en la educación de mi hijo.

A día de hoy, mi hijo aún no ha recibido soporte académico por parte de la Administración (la rutina creada hasta ahora nace de la voluntad del centro escolar) Entendemos que por los hechos descritos anteriormente, mi hijo, por su pertenencia al alumnado vulnerable, se encuentra en una situación de discriminación y desamparo que afecta a su correcto desarrollo académico y emocional (no disfruta de la socialización en la escuela).

Rogamos su intervención para que la situación de hijo sea resuelta a la brevedad posible."

El problema suscitado en este expediente de queja se resolvió de forma satisfactoria tras nuestra intervención.

6.5.5. La presencia en los centros específicos de educación especial de un profesional de enfermería escolar

A lo largo del año 2022 emprendimos **una actuación de oficio** para analizar el grado de cumplimiento de las recomendaciones que fueron recogidas en el informe especial sobre los centros específicos de educación especial ya comentado. En concreto, nuestra intervención en dicho momento se dirigía a un aspecto inicialmente educativo pero que presenta implicaciones de otros campos de la atención y asistencia a este grupo de alumnado; nos referimos a **la atención sanitaria para el alumnado con necesidades especiales**, en concreto, la puesta a disposición de prestaciones de naturaleza sanitaria en el marco de la atención que se facilita al alumnado con necesidades especiales, ya sea en centros educativos específicos o en centros educativos comunes que acogen entre su alumnado a niños y niñas que son escolarizados, recibiendo asistencia educativa especial en sus distintas modalidades.

Desde luego nos enfrentamos a una **compleja realidad**, en la que se producen gran variedad de casos singularizados y con perfiles muy diversos. Aún así, podemos encontrar un denominador común consistente en necesidades de prestaciones y cuidados de tipo sanitario para este tipo de alumnos. Son prácticas muy diversas que se incluirían entre las de profesionales propias de la Enfermería y que se reclaman en el curso de las actividades ordinarias o cotidianas de este alumnado durante su estancias en los centros educativos.

Han sido varias las ocasiones en las que esta Institución ha intervenido en quejas concretas. Hemos tramitado queja de oficio a propósito de un desgraciado incidente en un centro específico de educación especial ubicado en un municipio de la provincia de Cádiz; o también la queja con motivo de la demanda de este servicio de enfermería de apoyo puntual en otro centro de las mismas características en Sevilla. Asimismo intervenimos por un caso desgraciado con el fallecimiento de un alumno de 12 años en un instituto ubicado en la provincia de Málaga.

Fue precisamente con motivo de esta última investigación donde, a través de una actuación de oficio, solicitamos la colaboración de la entonces Consejería de Salud y Familias y la también entonces Consejería de Educación y Deporte

sobre la disposición de prestaciones de atención infantil-pediátrica en los ámbitos educativos, con singular atención al alumnado con necesidades educativas especiales (queja 22/2536).

En respuesta, la Administración sanitaria nos señaló lo que a continuación se detalla:

> *"Durante el curso escolar 2020-2021, por parte del Servicio Andaluz de Salud se inició el proyecto de Enfermeras Referentes de Centros Educativos (ERc), con el objetivo de dar una respuesta ágil, coordinada y rápida a la gestión sanitaria de la COVID-19 en el entorno escolar. Esta labor se ha continuado durante el curso 2021-2022, hasta la reciente normalización de la pandemia. Actualmente, 400 enfermeras de Atención Primaria están dedicadas de forma exclusiva a estas funciones, dando cobertura a todos los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos.*
>
> *La actual tregua en la pandemia por la COVID-19 ha permitido extender el proyecto de ERc con la asignación de otras funciones a estos profesionales, tal y como se detalla en las Instrucciones de 29 de Abril de 2022 conjuntas de la Viceconsejería de Educación y Deporte y de la Viceconsejería de Salud y Familias, para coordinar las actuaciones entre los centros docentes sostenidos con fondos públicos y las enfermeras referentes, hasta la finalización del curso 2021-2022.*
>
> *De esta forma, el cometido principal de las Enfermeras Referentes de centros educativos se centra en:*
>
> *- Participar activamente con los equipos de promoción de salud de los centros educativos para la promoción de estilo de vida saludables.*
>
> *- Planificar intervenciones específicas de prevención de enfermedades, incluyendo controlar y coordinar el cumplimiento del calendario de vacunaciones.*
>
> *- Actuar como referente para coordinar las acciones desde salud en caso de brotes, epidemias o pandemias que afecten al ámbito escolar.*
>
> *- Coordinar actividades formativas con el equipo docente y alumnado, en primeros auxilios y cuidados básicos de salud.*
>
> *- Favorecer la inclusión educativa del alumnado con necesidades específicas para promover su salud y fomentar su bienestar y sus relaciones, trabajando coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE).*
>
> *- Coordinar la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar.*
>
> *No se contempla intervención asistencial sanitaria directa programada o de urgencias que se realiza en coordinación con los equipos de Atención Primaria del centro de salud de referencia para el centro escolar, los equipos de salud mental comunitaria y en situaciones de emergencias que actuaría el 061, ya que son estos equipos los que asumen esas intervenciones.*
>
> *Respecto del alumnado escolarizado con problemas de salud, sus necesidades de cuidados y/o autocuidados, en la mayor parte de los casos, son asumidas en la actualidad en el propio domicilio por parte de la familia y/o cuidador familiar, ya que se trata de cuidados y/o autocuidados básicos y no es necesaria la prestación de cuidados profesionales de forma continuada. Así, para la realización de estos cuidados, se ha formado al propio niño y a su cuidador familiar a través de un proceso de educación sanitaria por parte de los equipos profesionales de referencia.*
>
> *Debemos señalar que el niño/a necesita una continuidad de estos cuidados así como una vigilancia de su situación de salud en el entorno en el que se desplaza. Por tanto, cuando el niño/a se desplaza al entorno educativo, precisará de esta misma necesidad de cuidados básicos no profesionales. La respuesta desde el entorno escolar requiere contar con las mismas condiciones de información y/o formación que se trasladaron a la familia en su domicilio, no siendo necesaria la presencia continuada de un profesional sanitario en el centro, como tampoco lo está en el domicilio de los niños afectados.*

> *No obstante, algunos niños/as pueden presentar necesidades de cuidados que precisen de un especial seguimiento o de la realización de un plan de cuidados, para garantizar su escolarización y el seguimiento de su plan terapéutico. En estos casos, la ERc colaborará con los EOE, con los departamentos de Orientación o con los equipos de Salud Mental y coordinará las intervenciones junto con el equipo de Atención Primaria de referencia u hospitalario, según se precise.*
>
> *Este equipo de trabajo realizará una valoración conjunta de las necesidades del niño/a y un estudio de las posibles respuestas, coordinadas desde el entorno familiar y/o escolar, teniendo en cuenta la posibilidad de obtener recursos específicos de presencia continuada para los cuidados básicos del niño/a (monitor escolar).*
>
> *Además, propiciará la formación necesaria en cuidados básicos por parte de los recursos sanitarios, adaptados a las necesidades de los niños afectados y/o la necesidad de trasladar intervenciones programadas de los profesionales sanitarios del centro de salud de referencia del centro escolar (si fuesen necesarias), así como protocolos de atención urgente adaptados a los casos en cuestión cuya respuesta vendrá dada por el centro de urgencias y emergencias 061.*
>
> *Finalmente, en relación a la incorporación de la Enfermera Especialista en Enfermería Pediátrica en Andalucía, en el Servicio Andaluz de Salud, comunica que en la actualidad es un tema que se está tratando en Mesa Técnica entre el Servicio Andaluz de Salud y las organizaciones sindicales, con el objetivo de detallar los puestos dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía y su posterior implantación dentro del mismo".*

Con posterioridad, la Secretaría General de Educación y Formación Profesional de la Consejería de Educación y Deporte informaba en mayo de 2022 que:

> *"Con fecha 29 de abril de 2022, se dictó la Instrucción conjunta de la Viceconsejería de Educación y Deporte y de la Viceconsejería de Salud y Familias, para coordinar las actuaciones entre los centros docentes sostenidos con fondos públicos y las enfermeras referentes, hasta la finalización del curso 2021/22.*
>
> *En dicha Instrucción la Junta de Andalucía apuesta por mantener los beneficios obtenidos de la colaboración de la persona de coordinación COVID con las enfermeras referentes en centros docentes, reforzando las actuaciones de la salud en este ámbito, de forma que cada centro siga disponiendo, al menos, de una persona de coordinación COVID y de una enfermera referente.*
>
> *En base a lo anterior y hasta la finalización del curso 2021/22, se considera necesario orientar la labor de la persona de coordinación COVID en los centros docentes junto con la de estas enfermeras hacia el mantenimiento del centro como un entorno seguro para nuestro alumnado, impulsando la promoción de hábitos y estilos de vida saludables, la prevención de la enfermedad y vigilancia de la salud y la incorporación de la ayuda al cuidado y del autocuidado en los niños con problemas de salud durante el horario escolar.*
>
> *La enfermera referente de centros docentes colaborará en programas y actuaciones de promoción de la salud, la prevención y vigilancia de la salud junto con los Equipos de Orientación Educativa o con los Departamentos de Orientación, y por último la gestión de casos de enfermedades crónicas. En especial y en relación con la gestión de casos de enfermedades crónicas, a través de la persona de coordinación COVID, la enfermera referente colaborará con los Equipos de Orientación Educativa o con los Departamentos de Orientación o con los Equipos de Salud Mental.*
>
> *Por último, indicar que se contempla la previsión de que la enfermera referente coordinará las intervenciones cuando exista un problema de salud que precise de un especial seguimiento o de la realización del plan de cuidados durante la escolarización, con el Equipo de Atención Primaria de referencia u Hospitalario según se precise".*

El asunto que se somete a debate se centra en persistir en este arduo proceso para la construcción de un sistema educativo integrador y de garantías que, entre sus servicios, incluya con un alcance propio determinadas atenciones de carácter sanitario. En concreto, nos referimos a las funciones principales y frecuentes que se presentan en la vida ordinaria de los centros educativos que se adecúan a los perfiles profesionales de la Enfermería. Una modalidad de funciones que ha gestado el concepto de la denominada "Enfermería Escolar".

Realizando un compendio de expresiones descriptivas se podría señalar que la persona profesional de Enfermería Escolar trabaja en centros educativos para llevar a cabo tareas de promoción y prevención sanitaria en estos recursos educati-

vos. Su rol, además del de asistencia y atención a niños con patologías, está pensado para que el alumnado tenga una formación sanitaria específica y para desarrollar una labor de investigación que permita una atención más especializada por centro, así como gestionar todos los historiales médicos del alumnado.

Por sus características, estos profesionales de enfermería han de estar integrados en el centro escolar en el que estén asignados, de forma que hagan un seguimiento individualizado y cercano para que su labor sea completa.

El informe ofrecido desde la Consejería de Salud avanza en la descripción de sus funciones al señalar que *"participa activamente con los equipos de promoción de salud de los centros educativos para la promoción de estilo de vida saludables; planifica intervenciones específicas de prevención de enfermedades; actúa como referente para coordinar las acciones desde salud en caso de brotes, epidemias o pandemias que afecten al ámbito escolar; coordina actividades formativas con el equipo docente y alumnado, en primeros auxilios y cuidados básicos de salud; favorece la inclusión educativa del alumnado con necesidades específicas para promover su salud y fomentar su bienestar y sus relaciones, trabajando coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE); o también coordina la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar"*.

Se trata de un diseño funcional que merece una valoración positiva, en cuanto expresa una concepción integradora, preventiva y didáctica del papel que pueden aportar estos profesionales como auténticos promotores de hábitos para una vida saludable desarrollado en un entorno idóneo como es, precisamente, el ámbito educativo.

Sin embargo, este diseño expuesto desde las aportaciones de Salud, y junto a Educación, no despeja las cuestiones que queremos abordar con la presente actuación; y es que **no hemos encontrado una respuesta clarificadora respecto de las atenciones sanitarias específicas ante las necesidades de atención sanitaria que se producen en los dispositivos educativos que priorizan las demandas de estos servicios sanitarios; en concreto, en los Centros Específicos de Educación Especial (CEEE)**.

La respuesta que se ofrece al aludir a la figura de la Enfermería escolar presenta varias debilidades. De un lado, se califica a este perfil profesional de "enfermera de referencia", es decir, hablamos de una persona profesional de la sanidad e integrada en el propio servicio sanitario de atención primaria y que despliega las funciones que hemos transcrito en el ámbito del centro educativo asignado; o de los centros educativos adscritos a sus desempeños.

Estamos contemplando a una profesional —se trata de un sector fuertemente feminizado— que ostenta como destino de su plaza un centro de salud dedicado, prioritariamente a la atención primaria sanitaria y que se adscribe, entre sus tareas, ostentar la condición de enfermera "de referencia" en uno, o varios centros, o muchos específicos, en los que debe desempeñar las funciones que hemos descrito. Quiere ello decir que, salvo error en nuestra interpretación, nos encontraríamos ante profesionales integrados, dependientes y adscritos al Sistema sanitario que, en el contexto de la Atención Primaria, tienen incluidos entre sus desempeños una serie de servicios localizados entre el alumnado de determinados centros educativos especializados de la zona.

Otro segundo aspecto que se deduce de la explicación ofrecida por las Consejerías interpeladas es esa disposición itinerante que, igualmente, es preciso comentar; y es que desde la experiencia de esta Defensoría, la asignación de recursos de apoyo para este alumnado en sus diferentes especialidades (Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguaje, Técnicos de Integración Social, etc.) tienen en estos destinos en variados centros un elemento que condiciona las prestaciones efectivas de atención y limita su alcance y resultados.

Estudiando el modelo que ahora se describe de la "Enfermería de referencia" es inevitable acudir a las dificultades que presentan estos diseños de servicios asignados entre una pluralidad de centros específicos que se evidencian como un relato idealizado de coberturas asistenciales sobredimensionadas.

Más allá de la capacidad, entrega y compromiso que acreditan estas profesionales, se nos antoja harto complejo cumplir semejantes tareas, entre las que pretendemos evaluar los cuidados que se ofrece respecto de las necesidades de atención sanitaria para alumnos con perfiles tan especiales.

En tercer lugar, respecto a las debilidades del proyecto ofrecido, debemos reseñar que no se menciona en ningún caso la existencia de muchos de estos Centros Específicos de Educación Especial (CEEE) que acogen a niños y niñas que en el contexto de la educación integradora, presentan características que necesitan actuaciones propias de las capacidades

de enfermería (sistemas de sondas, respiradores, dispensaciones de fármacos y otras prácticas) y que no pueden ser suplidas por otras especialidades profesionales.

Ante todo, el abanico de servicios que sumaría esta especialidad incluiría todos los aspectos derivados de una promoción de los valores de la salud entre el alumnado y el campo de la educación y prevención en salud; hábitos de vida saludables relacionados con la alimentación, el ejercicio físico-deportivo, etc.

Supondría un apoyo presencial para la población aquejada de determinadas patologías que suelen ser frecuentes entre el alumnado, al igual que ofrecer una capacidad de respuesta en situaciones de urgencia que suelen producirse en el transcurso de la jornada escolar.

Pero en las respuestas recibidas apenas se alude a *"trabajar coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE); o también coordina la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar"*.

En este descriptivo no apreciamos una asignación nítida de intervención para el alumnado con necesidades educativas especiales matriculado en estos CEEE garantizando que el compendio de atenciones que se ofrece a este alumnado incluye la atención de profesionales de la enfermería.

En suma, al hilo de los comentarios que se han abordado antes, **el modelo —con sus variables contenidos— de Enfermería Escolar no viene a coincidir con la Enfermería de Referencia que se cita en la información de las Consejerías de Educación y de Salud**.

Y es que, cuando hablamos de la oportunidad o conveniencia de este perfil de enfermería educativa en un contexto generalizado para el ámbito escolar, alcanza motivos más fundados en los casos en que analizamos al alumnado escolarizados en Centros Específicos de Educación Especial

Ya hemos visto, entre los antecedentes de actuaciones desplegadas desde esta Institución, que son frecuentes las quejas que se analizan en las que la atención a un determinado alumno incluye específicas intervenciones propias de la profesión de enfermería que, ciertamente, no se incluyen en las capacidades que ostentan las variadas categorías educativas dedicadas a este tipo de alumnado. Ello provoca que actuaciones sin una especial relevancia adquieran una dimensión dirimente para la propia escolarización del alumno puesto que no se dispone de profesional de enfermería acreditado que atienda el servicio.

Por ello decimos, desde nuestra experiencia, que esta especialidad de la enfermería se eleva a la categoría de elemento esencial para asegurar, en muchos casos, la propia normalización de estos alumnos en sus centros de referencia.

Para estos chicos y chicas no es tanto un elemento que refuerza los valores generales de la salud proactiva, preventiva y del bienestar de su comunidad escolar; es que la presencia de esa atención enfermera es lo único que puede garantizar la escolarización de esta tipología de alumnos con necesidades especiales. En ese escenario, no deja de resultar oportuno anticipar que la disponibilidad de estos recursos de enfermería en el ámbito de los CEEE supondría un innegable avance en los procesos de integración de este alumnado que, en muchas ocasiones, ve dificultada su presencia en un centro educativo debido, sencillamente, a la carencia de las intervenciones sanitarias puntuales que pueden ser asumidas por los perfiles de enfermería.

No son estas medidas pioneras ni exclusivas. El Consejo General de Enfermería de España ya emitió en 2018 una resolución formal en la que promovía la idoneidad de esta Enfermería Escolar y en la que citaba la existencia de precedentes en la Comunidad de Madrid (Orden 629/2014, de 1 de Julio) y en las Comunidades de Castilla y León y Castilla-La Mancha.

También hemos de recordar que los Equipos de Orientación Educativa (EOE), cuando emiten los dictámenes de escolarización, tras la correspondiente evaluación, recomiendan los recursos materiales y apoyos personales para cada alumno que se concrete en atención a las singularidades de cada caso y la ordenación de los recursos que se despliegan en el centro. Entre sus funciones (Decreto 213/1995, de 12 de septiembre) se encuentra la coordinación con los profesionales del Sistema sanitario a la hora de abordar sus trabajos específicos de estudio y diagnóstico particularmente oportunos, procurando incorporar las intervenciones especializadas para garantizar sus modelos de escolarización y para definir una respuesta de atención integral a este alumnado.

En suma, consideramos una acertada línea de trabajo la definición de la figura de la Enfermería Escolar en el contexto del sistema educativo andaluz a la vista de las argumentaciones que hemos procurado exponer y justificar. **Resulta indudable la rotunda mejora de los servicios que esta figura sanitaria puede volcar y ya ofrece en los países y territorios en los que está implantada.**

El hondo concepto de incorporación, normalización e inclusión de estos niños y niñas en su natural entorno educativo debe saber incorporar el conjunto de recursos materiales y profesionales que la experiencia identifica como necesarios en la tipología de los Centros Específicos de Educación Especial.

Con estas consideraciones, dirigimos a las Consejerías señaladas la **sugerencia de que de manera coordinada y negociada promovieran la regulación de la figura de la Enfermería Escolar destinada a la atención del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en los Centros Específicos de Educación Especial, así como la definición de sus funciones y prácticas profesionales en estos recursos específicos.**

Hemos de lamentar que esta resolución no fue aceptada. Y así, tanto desde la Consejería de Desarrollo Educativo como la Consejería de Salud han basado sus respuestas remitiéndose a un protocolo específico elaborado y acordado entre ambos departamentos que, según se indicaba, estaría listo para su entrada en vigor a la mayor brevedad posible (informe de 27 de julio de 2023).

6.5.6. El movimiento asociativo exige una atención integral y compasiva con los niños y niñas en cuidados paliativos y con sus familias

En julio de 2024, tuvo lugar una reunión en la sede de la Institución a solicitud de la Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos (SISU). Dicha asociación **aboga por una atención integral y compasiva para todos los niños, niñas y adolescentes junto con sus familias, garantizando que puedan afrontar la enfermedad y la muerte con la mayor plenitud posible**.

La asociación expresó su preocupación por las **dificultades en la escolarización** de menores con enfermedades graves, quienes requieren apoyos sanitarios en los centros educativos. Asimismo, SISU expuso la **carga desproporcionada que recae sobre las madres** en el cuidado de estos menores, lo que impacta en su vida laboral y bienestar emocional. También se planteó la necesidad de atender no solo a las familias que reivindican activamente la escolarización de sus hijos, sino además a aquellas que, por falta de recursos o conocimiento, no pueden hacerlo.

Como antecedente, se puso se relieve por la Institución que en septiembre de 2023 se presentó el "Protocolo conjunto de colaboración que establece condiciones generales y básicas necesarias para ofrecer una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos" al que ya hemos hecho referencia. Además, se informó de que, ante la falta de concreción en su aplicación, esta Defensoría de la Infancia y la Adolescencia inició la queja de oficio (queja 24/2718) para analizar su implementación y efectividad, de cuyo resultado damos cuenta en el siguiente epígrafe.

De la información aportada por la administración se desprendía que solo 18 menores se habrían beneficiado del Protocolo en su primer año de vigencia, a pesar de que SISU cifra en un centenar los menores que precisarían su aplicación solo en la provincia de Sevilla, llamando la atención que la propia Asociación no hubiera tenido conocimiento de la existencia de dicho Protocolo hasta poco antes de la reunión con la Institución.

6.5.7. Seguimiento del Protocolo de coordinación para atender las necesidades relacionadas con salud del alumnado con enfermedades crónicas o raras en los centros educativos

Tras la aprobación del Protocolo de coordinación para atender las necesidades relacionadas con salud del alumnado con enfermedades crónicas o raras en los centros educativos, nos interesamos por conocer su contenido solicitando copia del mismo a las administraciones implicadas, a raíz de una nueva investigación de oficio (queja 24/2718). Sin embargo, solo por otras vías y unos meses más tardes desde la petición, pudimos acceder a su contenido textual ya en el primer trimestre de 2024.

Una vez analizado el Protocolo, y transcurridos seis meses desde su formalización, consideramos necesario avanzar en los términos específicos de su aprobación, instrumentos de despliegue entre los servicios implicados y, desde luego, la traducción práctica de sus contenidos dirigidos a la atención de este alumnado con necesidades educativas y sanitarias tan delicadas.

Ante este escenario, solicitamos información de la Administración sanitaria y educativa sobre la aplicación del señalado Protocolo y, de manera singular, sobre las acciones de difusión y aplicación de la "instrucción conjunta"; sobre el alumnado que según sus respectivos dictámenes será incluido en las prestaciones recogidas en el Protocolo; así como las estimaciones de nuevos supuestos o casos que se acogerían al Protocolo.

En respuesta a nuestra investigación se informó de que la Instrucción conjunta firmada el 31 de agosto de 2023 entre la Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional, la Consejería de Salud y Consumo y el Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía tiene como objetivo la aplicación de un protocolo de actuaciones que garantice la coordinación de la intervención en determinadas necesidades del alumnado relacionadas con la salud en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Concretamente en dicha Instrucción se aborda la puesta en marcha de actuaciones muy específicas para el alumnado escolarizado, que padece enfermedades en situación de cronicidad compleja y/o en situación de cuidados paliativos que, pudiendo acudir de forma puntual o permanente al centro educativo, requieren mantener un plan terapéutico y de cuidados, incluidos cuidados sanitarios continuados durante el horario escolar. **La situación de cuidados continuados durante el horario escolar es el eje principal del Protocolo, siendo la acción coordinada de la respuesta para cada caso la finalidad última de ambas Consejerías**.

Todos los servicios de ordenación educativa de las Delegaciones Territoriales tienen conocimiento fehaciente del procedimiento a seguir con el Protocolo y actualmente el mismo se encuentra ubicado en el sistema informático Séneca para su gestión.

En cuanto a las acciones de difusión y aplicación de la Instrucción conjunta, la Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional ponía de manifiesto que el texto del Protocolo así como la aplicación del mismo han requerido la comunicación a los agentes implicados. Acción que se ha ido desarrollando a través de los cauces que en cada Consejería hay establecidos, siendo en este caso, la figura de los profesionales de la orientación, los médicos escolares, así como los tutores y tutoras y las familias del alumnado los principales agentes en el ámbito educativo.

Por otro lado, la figura del personal de enfermería de referencia, los facultativos correspondientes y la Dirección de la Estrategia de cuidados de Andalucía, serán las personas responsables en el ámbito de la Consejería de Salud, y quienes se encargan de la valoración de los supuestos y, en su caso, de la elaboración del Plan Individualizado de Cuidados (PIC), así como en aquellos que sea necesario, de la asignación del recurso sanitario correspondiente.

Se añade la creación de un procedimiento en el Sistema de Información Séneca al que tienen acceso los diferentes perfiles profesionales con competencias en el ámbito educativo y sanitario con objeto de poder contar con un procedimiento que agilice la derivación de los casos que puedan ser objeto de valoración por Salud. Si bien, desde el mes de septiembre de 2023 y tras la valoración de diferentes casos se estaba atendiendo – a julio de 2024- un total de 18 alumnos y alumnas.

Respecto del alumnado que, según sus respectivos dictámenes, será incluido en las prestaciones recogidas en el Protocolo, continua el informe de la Administración educativa indicando que tal y como se recoge en el texto de la Instrucción conjunta, el Protocolo está destinado a: «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 permanencia precise de 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 en planes individualizados de cuidados, incluyendo la actuación ante posibles situaciones de emergencia».

Del mismo modo, en el texto del Protocolo se especifica qué se entiende por cuidados sanitarios continuados, identificándose como: «aquellas intervenciones o procedimientos en los que se necesite personal sanitario que acuda al centro educativo de forma programada para responder a una necesidad asistencial que el niño/a necesita resolver de manera recurrente o periódica, durante el horario escolar». Partiendo de esta contextualización en el Protocolo se especifica que el alumnado destinatario ha debido ser previamente identificado como alumnado con necesidades educativas especiales.

Continúa el informe señalando que todos los casos a los que se refiere este Protocolo se trata de alumnado con necesidades educativas especiales, es decir, alumnado con el que se ha realizado o se está realizando una intervención desde el Equipo de Orientación Educativa y/o desde el Departamento de Orientación para determinar sus necesidades así como la propuesta de atención educativa, indicando de forma concreta las atenciones específicas y los recursos especializados, docentes y/ o no docentes necesarios y, en su caso, los recursos materiales y las adaptaciones que fueran precisas para su adecuada escolarización.

Precisa el informe que al tratarse de alumnado en situación de enfermedad crónica/ compleja y/o en situación de cuidados paliativos es la Consejería de Salud y Consumo quien establece los requisitos y describe los indicadores para activar el Protocolo en los alumnos o alumnas con necesidades educativas especiales que, pudiendo estar escolarizados, requieran durante el horario escolar cuidados sanitarios continuados que excedan de la atención que puedan facilitarle los recursos personales especializados del centro educativo.

Además de esta intervención de carácter general sobre la implementación de la mencionada iniciativa, seguimos dando curso a diferentes quejas que, de modo individual, nos presentan las familias sobre incidencias en la aplicación y puesta en funcionamiento del mencionado Protocolo. Traemos a colación algunos ejemplos:

> ***Supuesto 1:*** *a) "....., diagnosticado de Atrofia Muscular Espinal tipo I, 5 años – CEIP ..... - Infantil 5 años, Modalidad B - Atendido por una PTIS, que ha cambiado varias veces en este tiempo, desde el primer año de escolarización.*
>
> *Desde enero de 2025, el profesional a cargo no se responsabiliza de algunos cuidados necesarios, por lo que los padres han solicitado personal sanitario en el colegio aún sin respuesta. ... necesita los siguientes cuidados: alimentación por gastronomía, aspiración de secreciones, llevarlo al baño y/o cambio de pañal e integración en el aula" (AG 25/53)*
>
> ***Supuesto 2:*** *".....de 10 años, diagnosticado de Atrofia Muscular Espinal tipo 1, escolarizado en el aula específica en el CEIP ....., en Sevilla. En los cursos anteriores no pudo asistir al colegio en el horario completo por falta de recursos del centro educativo: se contaba con una PTIS en el aula, pero no le realizaban los cuidados necesarios.*
>
> *En este curso se le asignó un TCAE, desde el Centro de Salud, para asistirlo durante la jornada escolar desde septiembre hasta diciembre del 2024.*
>
> *Desde el comienzo del año 2025 no ha podido ir al colegio de nuevo: no se ha renovado el contrato del TCAE anterior y el actual no está preparado para los cuidados que .....necesita y por la falta de recursos del centro. ..... necesita: aspiración de secreciones, administración de medicamentos y alimentación con PEG, pulsioximetría, uso de ambú, cambios posturales y cambios de pañal, y el arnés adecuado para su movilización". (AG 25/52)*
>
> ***Supuesto 3:*** *"Presentamos a ....., tiene 4 años y 7 meses y una enfermedad hereditaria desde el nacimiento: Atrofia muscular espinal, que le limita la movilidad, la deglución y la respiración. Es portador de una traqueostomía (conectado a ventilación mecánica) y de una gastrostomía para nutrición. No tiene déficit cognitivo. Este es su primer año en el colegio, va a asistir al aula específica, pero el centro no dispone de enfermera escolar.*

> *Los niños con traqueostomía tienen riesgo de taponamiento o decanulación accidental que le impediría la respiración. Hay que atenderlo regularmente, aspirar secreciones, aportarle oxígeno si necesita o medicación y atender a una emergencia si ocurre. Su madre está entrenada para estas situaciones y por eso está en su casa. Le van a permitir quedarse en el colegio para poder atenderle.*
>
> *Consideramos que este caso, en que el niño necesita asistir al colegio para aprender y socializarse y a la vez precisa atención sanitaria, tendría indicación de una enfermera escolar" (queja 24/6359).*

Hemos de congratularnos que, tras la intervención de la Defensoría, los problemas concretos y particulares señalados encontraron solución al incorporarse a los centros educativos los profesionales sanitarios demandados o, en su caso, se encuentran en vías de solución a la espera de la elaboración del plan individual de cada alumnado para proporcionar los recursos sanitarios que se requieren acorde con sus patologías.

> ***Supuesto 4:*** *Se trata de una investigación de oficio (queja 24/6571) tras conocer por los medios de comunicación los problemas que afectan a unas 64 familias andaluzas residentes en la provincia de Málaga al no disponer los centros educativos donde se encuentran escolarizados sus hijos de un profesional de la enfermería.*
>
> Dichos medios recogen las manifestaciones de algunas familias: *"Nuestros hijos tienen los mismos derechos a la escolarización que el resto de menores de Andalucía, con la única diferencia que necesitan una atención sanitaria las cinco horas lectivas para poder acudir a clase. Estos recursos los debe proporcionar la administración, la Junta de Andalucía. No es responsabilidad de los equipos directivos de los centros escolares, ni de la buena voluntad de docentes o PTIS (técnico de integración social, no están preparados ni pueden realizar ciertas tareas que son exclusivamente de enfermería). Es un derecho", reivindican.*
>
> La realidad, según lamenta el colectivo de padres unidos en esta reivindicación, es que encuentran *"abandonadas y en el limbo" entre la Consejería de Sanidad y la Consejería de Educación, porque "ninguna asume responsabilidades, incluso cuando los Servicios de Inspección preguntan por el absentismo escolar de estos niños, que, realmente, no van a clase porque no pueden, no porque no quieren".*
>
> Las familias aseguran que *"sólo piden derechos para sus hijos". Coinciden en que no se separan de la puerta del colegio o alrededores en las horas lectivas. También insisten en que sus hijos e hijas no necesitan un aula específica, sino "adaptación específica", tal y como lo indican los informes médicos. Aunque tienen apoyos y asistencias de fundaciones y asociaciones en esta lucha, han decidido unirse para hacer más fuerza y conseguir esta atención no sólo para sus hijos, sino para que en el futuro no le pase a ningún niño o niña más.*
>
> Continúan señalando los medios que, tras las matriculaciones de junio estas familias han iniciado una campaña de visibilización para que en el próximo curso no se vean de nuevo sin asistencia. *"Es ahora cuando se prepara y se planifica el siguiente curso. Ahora, para poder comenzar en septiembre con los mismos derechos. Hasta la fecha, en el colegio, cuando nuestros hijos cruzan la puerta, nosotros cruzamos los dedos, de hecho nos quedamos prácticamente en la puerta durante toda la jornada. No puedo poner en riesgo la vida de mi hijo". "Tardo 3 minutos en llegar al colegio, porque sé que en 4 minutos mi hijo puede entrar en parada".*
>
> Reclaman un enfermero escolar, *"no una PTIS porque no es su función", demandan, además de "contratos estables para profesionales de enfermería, que no cambien cada trimestre desconociendo los casos de niños con situaciones muy delicadas". En esta lucha, el colectivo de padres asegura que el 90% de los menores que necesitan este recurso sanitario está escolarizados en Educación Primaria y que "sólo cuatro disponen de un enfermero escolar y los recursos necesarios para llevar una vida normal dentro del colegio, después de una desesperada lucha de las familias".*

En el momento de proceder a la elaboración del presente Informe continuamos realizando actuaciones con las Administraciones implicadas en relación con la investigación de oficio descrita.