



y valoración mediante la creación de una cultura que valore y celebre su trabajo, recordándoles que no están solos en la importante y trascendental labor que desarrollan con la infancia más vulnerable y sus familias.

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 supuestos 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.**

6.8. Recomendaciones y Sugerencias

Los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía han tenido un destacado desarrollo en los últimos años fruto de la voluntad de las administraciones públicas y del propio Parlamento andaluz de mejorar el servicio.

Siendo ello así, desde **esta Institución abogamos por continuar trabajando para dar un salto cuantitativo y cualitativo en la atención integral, continua y activa de los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos y de sus familias**, buscando articular una atención, que se prestará integrando profesionales y niveles, y que ha de tener como premisa fundamental llevar la atención al lugar que resulte más conveniente para el paciente menor de edad.

Somos conscientes de **la complejidad y ardua tarea que conlleva dar respuestas a los retos organizativos y funcionales** para ofrecer unos cuidados paliativos pediátricos de calidad y acordes con los estándares establecidos en distintos ámbitos. No se nos escapan tampoco las **vicisitudes que pueden acontecer** en este delicado proceso teniendo en cuenta la necesidad de disponer de recursos personales especializados y una financiación adecuada.

Pero de lo que se trata, y a esa meta hemos de llegar, es de seguir avanzando: **Mejorar la calidad de vida** de los niños y niñas con enfermedades crónicas o que están en el último tramo de sus vidas sea cual sea su lugar de residencia; **Potenciar y mejorar las ayudas y apoyos a las familias** que cuidan de estos niños y niñas; y, además, que puedan recibir la mejor atención posible por **equipos multidisciplinares de profesionales** que han recibido una formación específica en la materia y que están cuidados y valorados por su trabajo.

En este escenario, **la Defensoría de la Infancia y Adolescencia, conforme a las competencias atribuidas en defensa y garantía de los derechos de niños y niñas, ha de exigir dichos avances**. Unos progresos que son necesarios y que han quedado acreditados en este estudio basado en la normativa vigente, en las quejas presentadas por la ciudadanía y también en las diversas reuniones mantenidas con asociaciones, con profesionales de distintos ámbitos que trabajan en estos trascendentes y delicados servicios, así como con las familias.

En este apartado, por tanto, se concretan nuestras **propuestas de actuación respecto de la intervención administrativa que demandamos**, teniendo en cuenta los cometidos que atribuye a esta Institución el artículo 29 de la Ley 9/1983, reguladora del Defensor del Pueblo Andaluz así como los artículos 24 y 25 de la Ley 4/2021, de 27 de julio, de la Infancia y Adolescencia de Andalucía.

Así pues, con fundamento en lo señalado, formulamos las siguientes Resoluciones:

6.8.1. Sobre la elaboración de un Plan Andaluz de Cuidados Paliativos que contenga especificidades y peculiaridades de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Primera. - *Que se proceda, previo los trámites de análisis y estudio oportunos, a la elaboración y aprobación de un nuevo Plan de cuidados paliativos en Andalucía que recoja las peculiaridades y especificaciones necesarias para la atención a la infancia y adolescencia así como las mejoras y avances para incrementar la calidad asistencial y superar las carencias actuales.*

Segunda. - *Que para la elaboración del mencionado documento se cuente con la participación de todos los agentes implicados: las personas menores de edad, siempre que sea posible; las familias; el personal sanitario*