

## 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 de 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 desprende 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.