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 I, 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, ad-

ministración 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.