



Disability Rights Education & Defense Fund



SEPTIEMBRE DEL 2013
JUICIO SOBRE LA ATENCIÓN DE LA DIABETES EN LAS ESCUELAS
DE CALIFORNIA:
PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA PADRES Y APODERADOS EN
CALIFORNIA

Administración de insulina en las escuelas de California

¿Qué significa el dictamen reciente de la Corte Suprema de California para los estudiantes con diabetes y sus familiares?

El 12 de agosto, 2013, la Corte Suprema de California emitió un dictamen sobre quiénes pueden administrar insulina a los estudiantes según las leyes estatales. En ese dictamen, la Corte aclaró que las leyes de California permiten que personas que no son enfermeros diplomados ni médicos les den insulina y otros medicamentos recetados a los estudiantes con diabetes y otras enfermedades en las escuelas públicas de California. La Asociación Americana de la Diabetes (American Diabetes Association o Asociación) y el Fondo de Educación y Defensa de los Derechos de las Personas Discapacitadas (Disability Rights Education and Defense Fund o DREDF) están muy satisfechos con este dictamen y consideran que ayudará a los niños con diabetes de California a recibir la insulina que necesitan para su salud y seguridad en la escuela. (Las leyes estatales ya permitían claramente que personal no médico de escuelas administren glucagón y realicen mediciones de glucosa en la sangre, entre otros tipos de atención de la diabetes.)

Este dictamen es una victoria importante para los estudiantes con diabetes y sus familiares, y debe contribuir a que se sientan más seguros de que su escuela pública local podrá atender las necesidades de su hijo cuando no haya un enfermero disponible. Sin embargo, ya que este dictamen representa una decisión final sobre las leyes de California tras muchos años de disputa y puede significar que su escuela deba hacer cambios, es posible que haya confusión en las semanas y los meses próximos.

Este documento trata de responder algunas de las preguntas que ustedes como padres de familia puedan tener sobre qué hacer. Este documento también explica algunos de los otros derechos de los niños a atención y servicios para la diabetes conforme a las leyes federales.

¿Qué es el juicio sobre la atención de la diabetes en las escuelas de California y por qué se entabló?

En el 2007, varias organizaciones de enfermeros entablaron un juicio contra el Departamento de Educación de California, porque consideraban que las leyes de California no permitían que el personal escolar, como maestros, asesores, directores y auxiliares de salud, administrara insulina a los estudiantes. Querían un dictamen legal que solo permitiera que los enfermeros les dieran insulina a los estudiantes cuando dichos estudiantes no se pudieran dar insulina ellos mismos. La Asociación Americana de la Diabetes tomó parte en este juicio para defender los derechos de los estudiantes con diabetes de California y proteger un acuerdo extrajudicial sobre el mismo tema en un caso previo.

El caso del dictamen de la Corte Suprema de California se derivó de un caso anterior en que la Asociación y cuatro niños entablaron una demanda en el 2005 contra el Departamento de Educación de California y dos distritos escolares. Ese primer juicio se entabló porque muchos distritos escolares de California se rehusaban a permitir que el personal escolar administrara insulina a no ser que se tratara de un enfermero diplomado. Se llegó a un acuerdo extrajudicial en el 2007. En la segunda demanda, entablada a poco tiempo de dicha resolución por grupos de enfermeros, dos tribunales de menor instancia fallaron en contra de la Asociación antes de que la Corte Suprema de California decidiera que las leyes estatales permiten que el personal escolar administre insulina.

En dichos juicios el DREDF y el bufete de abogados Reed Smith LLP representaron a la Asociación.

¿Cuáles son los detalles sobre el dictamen de la Corte Suprema de California?

El dictamen de la Corte Suprema de California ([que se puede encontrar en inglés aquí](#)) anula un dictamen de un tribunal de menor instancia que decía que las leyes estatales no permitían que el personal escolar administrara insulina a estudiantes con diabetes. La Ley del Ejercicio de la Enfermería (Nursing Practice Act) prohíbe que una persona realice una labor de enfermería si no es un enfermero diplomado. Sin embargo, la corte dijo que una excepción de la ley permite que miembros del personal escolar administren insulina porque están cumpliendo con las órdenes de un médico al seguir sus instrucciones de dar el medicamento, siempre que no “lo hagan haciéndose pasar” por enfermeros (al utilizar un título o hacer cosas que hagan pensar a otros que son enfermeros). Miembros del personal como maestros y consejeros que aceptan administrar insulina no lo hacen a título de enfermeros solo porque están dispuestos a atender a su hijo. La corte dijo que el Código de Educación de California también permite que miembros del personal escolar administren insulina a estudiantes porque les permite ayudarlos con la administración de medicamentos.

¿La escuela de mi hijo debe administrarle insulina?

Sí. La Corte Suprema de California señaló que las leyes federales requieren que las escuelas administren insulina y brinden otro tipo de atención para la diabetes a los estudiantes a fin de brindarles la educación pública, apropiada y gratuita que requieren las leyes federales. (Se proporciona abajo información adicional sobre los requisitos de las leyes federales). La escuela debe prestar servicios de atención de la diabetes sin costo alguno para usted. En otras palabras, la escuela no puede exigirle que pague a alguien para administrar insulina ni puede exigirle ni presionarle para que usted mismo atienda a su hijo (aunque sí le puede pedir que proporcione y pague los suministros y medicamentos necesarios para la diabetes). Las escuelas tienen un poco

de flexibilidad para decidir cuáles miembros del personal escolar le administrarán insulina a su hijo, pero usted tiene el derecho a que el personal escolar le administre insulina a su hijo si lo necesita en base a las órdenes del médico que le brinda tratamiento.

¿Cuáles miembros del personal escolar le pueden administrar insulina a mi hijo?

Cualquier miembro del personal escolar puede aceptar brindar atención para la diabetes, lo que incluye administrar insulina. Las leyes estatales permiten que los maestros, consejeros, auxiliares, personal de oficina, directores y otros administren insulina. Estos miembros del personal escolar también pueden ayudar a su hijo a administrarse la insulina (verificar la dosis u observar a su hijo mientras se pone la inyección o presiona los botones de una bomba de insulina). Las leyes de California también permiten que administren la insulina los enfermeros escolares (y otros profesionales médicos diplomados), los estudiantes que se la administran ellos mismos, padres, parientes o amigos.

¿Es seguro que el personal escolar le administre insulina a mi hijo?

Sí. Hoy en día casi toda la atención de la diabetes la proporcionan personas que no tienen una licencia de medicina o enfermería. Todos los días padres, hermanos, amigos de la familia, cuidadores y personal escolar administran millones de dosis de insulina de manera segura. Los expertos en diabetes, incluidos grupos que velan por los derechos de los pacientes como la Asociación, la Fundación de Investigación de la Diabetes Juvenil (Juvenile Diabetes Research Foundation o JDRF) y la Fundación para los Niños con Diabetes (Children with Diabetes Foundation); entidades gubernamentales como los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health), los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control) y el Departamento de Educación de Estados Unidos, además de sociedades profesionales de atención médica, concuerdan que cuando no hay un enfermero disponible, el personal escolar puede —y debe— administrar insulina de manera segura.

¿Cómo encontrará mi escuela miembros del personal que administren insulina?

Muchas escuelas ya cuentan con miembros del personal que trabajan como auxiliares de salud o que realizan labores de salud a favor de niños con regularidad. Por ejemplo, es posible que ya haya un miembro del personal en su escuela que brinde atención de la diabetes, como medición de glucosa en la sangre o administración de glucagón a su hijo u otro niño con diabetes. Esta persona puede ser un candidato ideal para administrar insulina. Su escuela también debe preguntarles a otros miembros del personal si están dispuestos a recibir capacitación. En la mayoría de los casos, miembros del personal se ofrecen a hacerlo; muchos de ellos tienen un familiar con diabetes u otra experiencia con la enfermedad, y están muy dispuestos a ayudar. Su escuela no debe forzar a nadie a administrarle insulina a su hijo. Ni usted ni el miembro del personal se sentirá cómodo con ese arreglo, y esto podría poner en peligro a su hijo. Pero la escuela tiene la responsabilidad de encontrar a alguien que le dé insulina a su hijo. Como se señaló arriba, no lo pueden forzar a usted a asumir dicha responsabilidad.

¿Cómo se capacitará al personal escolar para administrar insulina?

La escuela debe decidir quién capacitará al personal para que administre insulina. Por lo general, debe capacitarlo un profesional médico como el enfermero escolar o un instructor diplomado de diabetes, pero en algunos casos la escuela puede permitir que usted realice todo el entrenamiento o parte de este. Hay numerosos recursos a disposición de los distritos para ayudarlos con la

capacitación. En algunos lugares, los hospitales o proveedores médicos ofrecen capacitación en grupo. Es posible que uno de los enfermeros o instructores que trabajan con el endocrinólogo de su hijo esté dispuesto a brindar capacitación. Si bien ciertas personas están dispuestas a ofrecer la capacitación gratuitamente, a menudo la escuela debe pagar honorarios económicos por la capacitación y no se puede rehusar a ofrecer capacitación por ese motivo.

¿El dictamen de la corte significa que las escuelas no contratarán o retendrán a enfermeros escolares?

Las escuelas siempre han tenido la flexibilidad para determinar qué tipo de empleados contratan para prestar servicios médicos y cumplir con sus obligaciones legales para con los estudiantes con discapacidades. No existe requisito que su escuela o distrito escolar contrate a un enfermero; algunos distritos no tienen enfermeros. Sin embargo, el dictamen de la corte no implica que habrá menos enfermeros en las escuelas. La Asociación apoya la importante función que los enfermeros escolares desempeñan en coordinar y proporcionar atención a todos los estudiantes, no solo los que tienen diabetes. Además, la escuela tiene la obligación de proporcionarle atención adecuada a su hijo y no debe eliminar posiciones de enfermeros. Es mejor si el enfermero escolar participa en la atención de su hijo al capacitar al personal escolar para proporcionar atención de la diabetes y supervisa esta labor.

¿Qué pasa si la escuela se rehúsa a capacitar a alguien o tiene la política de que solo puede administrar insulina un enfermero?

El dictamen de la Corte Suprema no exige que la escuela capacite a personal escolar no médico; simplemente les da a las escuelas otra opción para proporcionar atención de la diabetes. Sin embargo, las leyes federales y estatales ordenan que su hijo reciba la insulina que necesita para no correr peligro en la escuela. Ninguna escuela puede usar su política interna sobre quiénes pueden administrar medicamentos como excusa para negarle a su hijo acceso a insulina. La mayoría de los estudiantes con diabetes requieren insulina una vez o más durante el horario escolar para cubrir comidas y refrigerios. También necesitan a alguien a su disposición en todo momento para que les administre insulina si tienen hiperglucemia. El distrito escolar puede optar por tener a un enfermero presente en la escuela a tiempo completo (incluso durante todas las actividades extracurriculares) y también contar con personal suplente de enfermería en caso de una excursión o la ausencia del enfermero.

Sin embargo, la capacitación de personal escolar no médico es una solución mucho más práctica. Usted debe mantenerse firme sobre la necesidad de cumplir con las órdenes médicas para su hijo y el derecho de contar con personal capaz de administrarle insulina siempre que sea necesaria. Es muy importante que se le dé insulina en los momentos especificados en las órdenes del médico que le brinda tratamiento. Por ejemplo, si se le debe dar insulina 15 minutos antes del almuerzo, dársela 30 minutos antes o 15 minutos después del almuerzo puede resultar en fluctuaciones peligrosas del nivel de glucosa en la sangre. Su hijo tiene el derecho de recibir insulina cuando sea necesaria, conforme a las órdenes, y no es aceptable ningún retraso que resulte por la falta de personal de enfermería o personal capacitado. Su escuela puede presionarlo a aceptar que basta la presencia de enfermeros a ciertas horas y que no es necesario capacitar a nadie más. O es posible que la escuela le pida que asuma la responsabilidad de proporcionar atención de la diabetes debido a la falta de enfermeros. Pero usted tiene el derecho de hacer que la escuela proporcione esta atención y no debe aceptar hacer nada más a no ser que esté dispuesto a hacerlo.

¿Qué leyes federales protegen a mi hijo?

Los estudiantes con discapacidades, incluidos los que tienen diabetes, tienen el derecho a "una educación pública apropiada y gratuita" sin discriminación. Estos derechos los garantizan leyes como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act), la Ley sobre la Educación de Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act o IDEA) y la Ley para Personas con Discapacidades (Americans with Disabilities Act), que protege a todas las personas que viven en Estados Unidos. Las leyes estatales de California también protegen de la discriminación a los estudiantes con diabetes. Todo estudiante con diabetes tiene el derecho de ser evaluado para determinar si reúne los requisitos de la Sección 504, IDEA o ambas, según corresponda.

Cada una de las leyes de arriba define lo que significa tener una discapacidad, y su hijo debe ajustarse a la definición a fin de gozar de los derechos que otorgan las leyes. Siempre se debe considerar que la diabetes es una discapacidad conforme a la Sección 504 y la Americans with Disabilities Act porque limita la función del sistema endocrino del niño. Su hijo puede estar protegido por la Sección 504 incluso cuando le va bien académicamente y saca buenas calificaciones. Si bien a veces las escuelas piensan que se debe demostrar que su hijo tiene malas calificaciones o que no está progresando académicamente para contar con la protección de la Sección 504, esto no es cierto.

IDEA protege a los estudiantes que necesitan educación especial (instrucción especialmente diseñada) y servicios relacionados. Es posible que un estudiante con diabetes reúna los requisitos de IDEA y tenga derecho a un "Programa Individualizado de Educación" ("Individualized Education Program" o IEP) porque, por ejemplo, el nivel alto o bajo de glucosa puede causar síntomas que limitan su energía o nivel de atención, como también problemas crónicos o agudos de salud que afectan su desempeño académico. Las fluctuaciones del nivel de glucosa en la sangre pueden tener un efecto negativo en la educación de varias maneras, entre ellas afectar el nivel de concentración, comprensión y energía. El equipo IEP debe decidir si un niño necesita servicios de educación especial y relacionados, no obstante sus logros en un curso o año. Además, cabe la posibilidad de que un estudiante con diabetes esté protegido por IDEA si tiene otra discapacidad que tiene un impacto negativo en su aprendizaje.

Se debe documentar los servicios y modificaciones especiales que su hijo necesita debido a la diabetes en un plan escrito (ya sea un Plan 504 o IEP). Miembros del personal escolar como el coordinador de 504/IDEA, enfermero escolar, consejero y maestros clave deben colaborar para formular este plan, que incorpora las órdenes del médico que brinda tratamiento a su hijo (descripción abajo). Se puede encontrar un plan 504 de muestra creado por la Asociación y DREDF en: www.diabetes.org/504plan. Usted tiene el derecho de reunirse con el personal de la escuela para formular un plan similar y de llevar a un defensor, abogado, experto o una combinación de ellos a esa reunión para explicar mejor las necesidades de control de la diabetes de su hijo. La escuela debe formular un IEP o Plan 504 con su participación. No tiene que firmar el plan si no está de acuerdo con este. (Para iniciar la implementación, puede firmar las secciones con las que está de acuerdo, sin firmar las secciones que se deben seguir conversando).

¿Qué servicios médicos relacionados con la diabetes debe proporcionar la escuela de mi hijo?

Las leyes federales y estatales requieren que los distritos escolares proporcionen a los estudiantes con diabetes los servicios médicos que necesitan para asistir a la escuela sin peligro y participar en todas las actividades auspiciadas por la escuela. Estos servicios pueden incluir labores de atención de la diabetes como:

- Medir la glucosa en la sangre
- Administrar insulina
- Reconocer un nivel alto de glucosa en la sangre (hiperglucemia) y un nivel bajo de glucosa en la sangre (hipoglucemia), y brindar tratamiento
- Administrar glucagón
- Vigilar las comidas, bocadillos y nivel de actividad física del estudiante

Las decisiones sobre los servicios médicos que su hijo recibirá en la escuela se deben basar en las órdenes escritas del médico que le brinda tratamiento. Esto es, ese médico debe proporcionar un plan de tratamiento que abarca las necesidades específicas de su hijo (incluidos dosis de medicamentos y nivel deseado de glucosa en la sangre), y su capacidad de controlarse la diabetes, y la escuela debe implementarlo. Se puede encontrar un plan de muestra (llamado Plan para el Control Médico de la Diabetes o Diabetes Medical Management Plan) en: www.diabetes.org/living-with-diabetes/parents-and-kids/diabetes-care-at-school/written-care-plans. Su distrito escolar quizá tenga otro formulario y requiera que usted lo use para este propósito, o el médico que le brinda tratamiento a su hijo quizá prefiera un formulario diferente. Los enfermeros escolares y otro personal capacitado del distrito escolar deben implementar el plan y proporcionar la atención que su hijo necesita mientras está en la escuela o participa en actividades auspiciadas por la escuela (incluidos el traslado en autobús, actividades extracurriculares, excursiones y actividades similares). El personal del distrito realizará la labor, ayudará a su hijo a realizar la labor o permitirá que su hijo realice la labor, según cuán capaz sea de controlarse la diabetes.

Por lo general es muy útil darle al personal escolar información sobre la diabetes y las necesidades y derechos de los niños con diabetes mientras están en la escuela. Una excelente fuente de tal información es *Ayuda para que el estudiante con diabetes tenga éxito: Una guía para el personal escolar (Helping the Student with Diabetes Succeed: A Guide for School Personnel)* del Programa Nacional de Educación sobre la Diabetes (National Diabetes Education Program o NDEP) disponible en inglés aquí: http://www.ndep.nih.gov/media/youth_schoolguide.pdf. Esta guía la creó el gobierno federal (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Institutos Nacionales de la Salud y el Departamento de Educación) y destacadas organizaciones escolares y entidades dedicadas a la diabetes.

¿Dónde se proporcionará la atención de la diabetes?

La atención de la diabetes se debe proporcionar en cualquier lugar del recinto escolar donde esté su hijo, el autobús escolar y en actividades fuera de la escuela. Si lo solicita y el médico que le brinda tratamiento a su hijo lo autoriza, se permitirá que su hijo se mida el nivel de glucosa en la sangre y que se controle la diabetes de otras maneras en el aula, en cualquier lugar del recinto escolar, durante cualquier actividad relacionada con la escuela y, si usted lo solicita específicamente, en un lugar privado.

¿Se le puede negar a mi hijo servicios necesarios debido a una política del distrito que se aplica a todos los estudiantes con diabetes?

Están prohibidas las medidas que no permiten la evaluación individual de las necesidades de su hijo relacionadas con la educación y salud (por ejemplo, medidas que digan que no está permitido medirse la glucosa en el aula o que el personal escolar administre insulina o glucagón, o que los niños con diabetes deben ir a una escuela en particular). Además, ninguna escuela o distrito puede tener una política o práctica general que diga que solo en ciertas escuelas del distrito el personal de dicho distrito prestará servicios relacionados con la diabetes, como administración de insulina o glucagón u otros, o que su hijo siempre debe salir del aula para recibir atención necesaria. Usted tiene el derecho a que se tomen decisiones en base a las necesidades individuales de su hijo, en vez de reglamentos generales del distrito o el costo de proporcionar atención.

¿Qué miembros del personal escolar pueden administrarle glucagón a mi hijo?

Las leyes de California disponen específicamente que puede administrar glucagón el personal escolar capacitado que no sea profesional médico diplomado, además de los enfermeros escolares y otros profesionales médicos diplomados, si lo solicita por escrito y el glucagón se incluye en las órdenes escritas del médico que le brinda tratamiento a su hijo.

¿Pueden forzar a mi hijo a ir a una escuela diferente para recibir atención de la diabetes?

No. La selección de la escuela de su hijo no se puede basar en la falta de voluntad de una escuela o distrito para proporcionar atención necesaria para la diabetes en la escuela a la que usted preferiría que su hijo asistiera. Una escuela o distrito no puede requerir que usted acepte enviar a su hijo a una escuela en particular como condición de administrarle medicamentos o ayudar a su hijo a administrarse medicamentos en la escuela.

¿Tengo que firmar una exoneración de responsabilidad antes de que mi hijo pueda recibir la atención necesaria?

La escuela no puede solicitar que renuncie a ningún derecho, exonere de responsabilidad legal al distrito escolar o acepte una cierta colocación o servicio en particular como condición para que el personal escolar le proporcione atención a su hijo.

¿Qué modificaciones y servicios académicos mi hijo tiene derecho a recibir?

Es posible que su hijo necesite modificaciones y servicios académicos debido a la diabetes, como cambio de hora de la clase de educación física, cambios en el horario regular de clases (periodos de descanso para tratar la hipoglucemia o hiperglucemia, cambio de hora de exámenes, alimentación, fecha de entrega de asignaturas, etc.). También se debe documentar dichos servicios en un plan conforme a la Sección 504 o IEP, como se indica arriba.

Medidas que deben tomar los padres de familia

¿Qué debo hacer para asegurarme de que mi hijo reciba la atención necesaria?

Estas son algunas sugerencias para colaborar con su proveedor médico y escuela a fin de ayudar a asegurar que el personal escolar comprenda la diabetes de su hijo y le proporcione la atención que necesita, y evitar los malentendidos y disputas entre usted y la escuela:

- Asegúrese de tener el Plan de Control Médico de la Diabetes u órdenes actualizadas y exactas del médico que le brinda tratamiento a su hijo, que incluya detalles sobre toda la atención que su hijo necesita. Si su hijo necesita que el personal escolar le administre insulina, asegúrese de que las órdenes especifiquen detalladamente cuándo se le debe administrar insulina y cómo calcular la dosis adecuada. Las órdenes deben decir claramente que es posible que necesite insulina a horas previsibles (como comidas y refrigerios) y momentos no previsibles (para tratar hiperglucemia severa). Quizá también sea bueno que las órdenes digan específicamente que su médico aprueba que se permita que el personal escolar no médico le administre insulina a su hijo;
- Proporcione a la escuela información general sobre la diabetes y el mejor modelo de atención escolar para la diabetes como la Guía NDEP mencionada arriba y los documentos e información de la página web de la Asociación www.diabetes.org/safeatschool
- Si todavía no lo ha hecho, solicite que se evalúe a su hijo para ver si reúne los requisitos de la sección 504, IDEA o ambas. Estas leyes le otorgan a usted y su hijo importantes derechos y medidas de protección, y debe asegurarse de recibirlos;
- Colabore con la escuela para formular un Plan 504 o IEP para que todos conozcan con anticipación sus responsabilidades;
- Presente por escrito toda solicitud de evaluación y servicios específicos, (incluida pero sin limitarse a la solicitud de servicios de administración de insulina) y diríjala al director de la escuela. Pida una respuesta por escrito, especialmente si hay un desacuerdo en los servicios que se van a brindar;
- Si recibe una respuesta desfavorable de la escuela de su hijo, hable con personal del distrito de mayor jerarquía (como el superintendente o superintendente adjunto) y los miembros de la junta escolar (que en la mayoría de las comunidades son funcionarios electos). Pida una copia de todos los reglamentos, procedimientos y formularios aplicables del distrito.

Si la escuela de su hijo no le brinda atención adecuada para la diabetes, usted tiene el derecho de presentar una queja ante la Oficina de Derechos Civiles (Office for Civil Rights) del Departamento de Educación de Estados Unidos o el Departamento de Educación de California. Este proceso puede tomar mucho tiempo, pero puede ayudar a resolver problemas. Debe tomar las medidas mencionadas arriba antes de presentar una queja, para asegurarse de que la escuela esté informada de los derechos que usted tiene y de las obligaciones de la escuela, y que esta cuente con toda la información necesaria para tomar una decisión respecto a brindarle atención a su hijo.

Si tiene dificultades para obtener los servicios que su hijo necesita o está interesado en presentar una queja, la Asociación Americana de la Diabetes lo puede ayudar. Llámenos al 1-800-DIABETES (800-342-2383) (oprima el N°8 para hablar en español) y pregunte como hablar con un defensor legal.