



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN DE SEGOVIA

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIALES. EDUCACIÓN,
COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL, ECONOMÍA Y EMPRESA

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

“LA DIABETES SÍ DUELE”. ESTUDIO BIOGRÁFICO-
NARRATIVO SOBRE LA EXPERIENCIA FAMILIAR DE
INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON DIABETES
MELLITUS TIPO 1

Judith Cáceres Iglesias

Tutor académico: Luis Torrego Egado

2019/2020



AGRADECIMIENTOS

Mi padre siempre reforzaba mis inseguridades diciéndome “si tienes miedo es porque estás viva”; -y claro que he tenido miedo a lo largo de la vida-. Sin embargo, vosotros siempre habéis estado ahí para afrontar conmigo esos miedos. Gracias, mamá, por tu inmensa ayuda, por tu incansable e incuestionable papel de madre. Gracias, papá, -mi lector empedernido- por ayudarme siempre, estemos lejos o cerca, sé que siempre estás ahí. Os agradezco enormemente la educación y los valores que me habéis transmitido. También, gracias a mi hermana, María. Aunque desde la distancia, siempre te he sentido cerca, con tus bonitas palabras para animarme en los momentos más difíciles y con tu respeto y cariño por todo lo que he hecho. Y a ti abuela, gracias. Tu afán por la lectura, tu eterno cariño y tus palabras de admiración cargadas de energía, garra y coraje siempre me han guiado.

Mi más sentido agradecimiento es para mí tutor, Luis Torrego, un extraordinario maestro y una excelente persona. Gracias por tenderme la mano y confiar en mí. Gracias por tu apoyo, por tu comprensión, por tus consejos, por tu infinita disponibilidad y por darme una oportunidad. Todo esto ha sido posible gracias a ti.

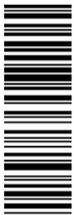
También quiero agradecer a mis compañeras de viaje, a mis Martas. Siempre habéis estado ahí, riendo en los buenos momentos y apoyándome en los no tan buenos. Gracias por vuestra eterna ayuda y por vuestra bonita amistad.

Asimismo, agradezco a mis queridas Rosas. Ambas habéis confiado en mí, escuchándome y apoyándome. Vosotras me enseñasteis que esa utopía educativa de la que hablaban los libros podía convertirse en realidad. Gracias por vuestros consejos y por vuestro cariño.

Por supuesto, agradecer a los participantes de esta investigación y a las personas de la Asociación de Diabetes de Segovia. Vosotros sois la voz, la fuerza y el sentido de este trabajo.

Por último, agradezco enormemente a mi compañero de vida, Israel. Todo esto ha podido desarrollarse y cobrar sentido gracias a tu apoyo infinito, a la confianza que desde el primer día depositaste en mí y a tu respeto y amor por nuestra familia.

Gracias Érika, Irati y Emma. Mamá no os dedicó tanto tiempo de juego como a vosotras os hubiera gustado, pero espero que algún día entendáis el porqué. Este trabajo es por y para vosotras. Recordad que os quiero ¡hasta el infinito y más allá!



RESUMEN

La finalidad de esta investigación reside en conocer la realidad inclusiva del alumnado afectado por Diabetes Mellitus tipo 1, a través de las voces de sus respectivas familias. Se trata de una investigación biográfico-narrativa de carácter cualitativo, planteada desde diversas técnicas: análisis documental, entrevista, autoetnografía y relatos de vida. Apelamos a la rigurosidad, a la subjetividad y al análisis crítico-reflexivo que define este tipo de técnicas para indagar en el concepto de inclusión, exponer las principales características de la enfermedad y trasladar, todo ello, al ámbito educativo. Planteamos una investigación en la que el protagonismo viene dado por las vivencias y experiencias de las familias. Sus voces, reflejadas en la autoetnografía y en los relatos de vida, nos permiten dar voz a una desigualdad social que requiere difusión, comprensión y formación educativa para ser transformada.

ABSTRACT

This investigation purpose is to know the inclusive reality of students with Diabetes Mellitus type 1, through their own experiences, specially families experiences. It is a qualitative biographical-narrative investigation which is raised from various techniques: documentary analysis, interview, autoethnography and life stories. It is very important to keep in mind, rigor, subjectivity and critical-reflective analysis that defines this type of techniques for investigating the inclusion concept. Besides, with this project, we would like to expose the main disease characteristics and to bring it into the education curriculum. We propose an investigation in which the leading role is given by the families experiences. We are using their own words for making visible social inequality, understanding and educational training to be transformed. We did it through autoethnography and life stories.

PALABRAS CLAVE

Educación inclusiva, Diabetes Mellitus tipo 1, transformación educativa, narración biográfica.

KEYWORDS

Inclusive education, Diabetes Mellitus type 1, educational transformation, biographical narrative.



ÍNDICE

Capítulo I. Planteamiento de la temática	1
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	4
2.1. Objetivo General	4
2.2. Objetivos Específicos	4
3. JUSTIFICACIÓN.....	4
Capítulo II. Fundamentación teórica	6
1. QUÉ ENTENDEMOS POR INCLUSIÓN.....	6
1.1. Antecedentes históricos y situación actual	6
1.2. Concepciones sobre Atención a la Diversidad e Inclusión: la lucha por la redención del oprimido	10
1.3. Qué es inclusión	13
2. QUÉ ENTENDEMOS POR DIABETES	15
2.1. Qué es la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1).....	15
2.2. Educación diabetológica: en busca de equidad y calidad.....	17
2.3. Factores que se ven afectados por esta enfermedad	18
3. NORMATIVA EDUCATIVA.....	19
3.1. Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa (LGE); hacia la transformación de la Educación Especial.....	19
3.2. La Constitución Española; en búsqueda de la integración	20
3.3. Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE); caminando hacia la educación inclusiva.....	21
3.4. Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre de 2002, de Educación (LOCE); Educación Especial dentro de los centros ordinarios	21
3.5. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de 2006, de Educación (LOE); la educación en aras de la inclusión	22



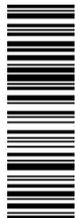
3.6. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE); una escuela homogeneizadora ¿educación inclusiva?	22
4. ESTADO DE LA CUESTIÓN	25
Capítulo III. Metodología de la investigación	35
1. DISEÑO DEL ESTUDIO	35
1.1. ¿Por qué un encuadre cualitativo?	35
1.2. La Rayuela como diseño de investigación cualitativa	36
1.3. Nuestra visión del mundo: el paradigma sociocrítico	39
1.4. Modelo de investigación biográfico-narrativo	40
2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	42
2.1. Análisis documental	43
2.2. Entrevista	43
2.2.1. <i>Cómo se han desarrollado</i>	44
2.3. Autoetnografía	46
2.3.1. <i>Justificación</i>	46
2.3.2. <i>Características</i>	47
2.3.3. <i>Cómo se ha desarrollado</i>	48
2.4. Relatos de vida	50
2.4.1. <i>Justificación</i>	50
2.4.2. <i>Características</i>	50
2.4.3. <i>Cómo se ha desarrollado</i>	51
3. PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS	52
4. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO	54
5. ACLARACIÓN SOBRE LA POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA	57
Capítulo IV. Dando voz a la inclusión: relato construido.	59
1. RELATO AUTOETNOGRÁFICO	60
1.1. Emma	61



1.2. Debut	63
1.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica	65
1.4. Una nueva realidad. Hogar ¿dulce hogar?.....	67
1.5. La nueva socialización	68
1.6. Nuestro futuro próximo: el complicado proceso de escolarización.	71
2. RELATO DE VIDA I. LA SUPERACIÓN DIARIA DE UNA VIDA CON DIABETES.	76
2.1. Mamá por partida doble.....	76
2.2. Comenzamos por el principio: el debut.....	76
2.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica	77
2.4. Una nueva vida y una nueva socialización	78
2.5. Llegó el momento de la escolarización	80
2.6. La educación no formal: las actividades extraescolares	84
2.7. ¿Quién cuida de la familia?	85
2.8. Situaciones excluyentes en un día cualquiera con diabetes.....	86
2.9. Un bonito recuerdo.....	86
2.10. Soñando con el futuro... ..	87
3. RELATO DE VIDA II. UNA VIDA CON DIABETES, ESFUERZO, CONSTANCIA, LUCHA Y ¿CALIDAD?	88
3.1. Mamá y papá	88
3.2. Comenzamos por el principio: el debut.....	88
3.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica	90
3.4. Una nueva vida y una nueva socialización	92
3.5. La vuelta al cole.....	94
3.6. La educación no formal: las actividades extraescolares	98
3.7. ¿Quién cuida de la familia?	99
3.8. Aquello que anhelamos... ..	100



3.9. Situaciones excluyentes en un día cualquiera	100
3.10. Iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?.....	101
3.11. Soñando con el futuro	102
Capítulo V. Conclusiones	103
1. DISCUSIÓN	103
2. CONCLUSIONES.....	106
3. LIMITACIONES.....	110
4. LÍNEAS FUTURAS.....	111
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	112
ANEXOS.....	124



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Análisis de aspectos clave.....	11
Tabla 2. Criterios de diagnóstico DM1.....	15
Tabla 3. Cambios y reformas educativas a nivel internacional con relación a la educación inclusiva y equitativa.....	24
Tabla 4. Referencias bibliográficas del estado de la cuestión.....	34
Tabla 5. Aspectos en los que se puede emplear el modelo biográfico-narrativo.....	41
Tabla 6. Sistema de categorías abierto.....	53
Tabla 7. Aspectos y criterios de credibilidad.....	55
Tabla 8. Educación diabetológica como medida inclusora.....	103
Tabla 9. Enfermera escolar como medida inclusora.....	104

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I. Guion entrevistas.....	124
Anexo II. Entrevista a una madre con dos hijos mellizos diagnosticados con DM1.....	126
Anexo III. Entrevista a un padre y una madre con un hijo diagnosticado con DM1.....	141
Anexo IV: Solicitud enfermera escolar.....	162



CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DE LA TEMÁTICA

La diferencia tiende a catalogarse como problema, deficiencia, carencia o dificultad. Pero en la escuela uno no es igual o desigual; uno es quien es.
(Contreras, 2002, p. 61)

1. INTRODUCCIÓN

La inclusión propone un enfoque educativo en el que la diversidad es entendida como riqueza (Booth y Ainscow, 2011). El sistema educativo ha de servir para que todo el alumnado tenga oportunidades equiparables y de calidad, para su correcto desarrollo íntegro (Echeita, 2017). Sin embargo, tal y como señala Martínez (2011), el fracaso o el éxito educativo no sólo radican en las características del alumnado, sino también en la estructura y en las particularidades de un sistema educativo y social que lo respaldan. Factores como el género, la residencia urbana o rural, los ingresos, la lengua, la condición de minoría, la salud o la discapacidad obstaculizan la inclusión (UNESCO, 2015).

A estas variables, hay que añadir las dificultades específicas del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1, de ahora en adelante) debido a la naturaleza de la enfermedad y la complejidad de su tratamiento. Esta enfermedad “plantea un grave problema mundial de salud pública, debido a que ha aumentado su incidencia y prevalencia, en particular en los países en vías de desarrollo o de reciente industrialización” (Díaz, Baiza, Ibáñez, Pascoe, Guzmán y Kumate, 2004, p. 438).

En el momento actual, se ha originado un debate acerca de la necesidad de incorporar la figura de un sanitario en las escuelas, para atender y mejorar la calidad de vida de todos los niños y las niñas, especialmente la de aquellos afectados con enfermedades crónicas, alergias u otras patologías. Es necesario fomentar capacidades y destrezas en todo el alumnado, incluyendo aquel que inicialmente parte de una situación de desventaja, para evitar su posible exclusión social (MEC, 2016) y es preciso, hacerlo desde una óptica de escuela democrática que incluya a los distintos sectores en su planificación (Puig, 2000).



Ello nos plantea ponernos como meta de este proyecto, el ayudar a transformar el sistema educativo para que todo el alumnado, sin restricciones, tengan oportunidades equiparables y de calidad para su correcto desarrollo íntegro (Echeita, 2017). Necesitamos que las voces de los participantes de esta investigación sean escuchadas, pues de ellas emergerán propuestas de intervención y de modificación en la organización y desarrollo de la educación con este alumnado, dirigidas a mejorar su inclusión.

A continuación, presentamos la estructura que conforma este trabajo. El proyecto está dividido en cinco capítulos. En el actual capítulo, “Capítulo I: Planteamiento de la temática”, exponemos la introducción, los objetivos planteados con respecto a nuestro objeto de estudio y la justificación en la que se exponen las razones que nos han motivado a desarrollar este proyecto.

En el capítulo II, recogemos la fundamentación teórica dividida en cuatro apartados. En el primero de ellos, “Que entendemos por inclusión”, abordamos el tema de la inclusión, dividiéndolo en tres subapartados que nos permiten aclarar el concepto, realizar un recorrido histórico de su evolución y plantear un debate sobre las concepciones de Atención a la Diversidad e Inclusión.

En el segundo, “Qué entendemos por diabetes”, profundizamos en el tema de la diabetes, dividiéndolo también en tres subapartados. En estos subapartados explicamos que es la DM1, qué es la educación diabetológica y los enormes beneficios que esta aporta en el autocontrol de la enfermedad y, además, detallamos aquellos factores a los que la cronicidad de esta enfermedad afecta de manera directa o indirecta.

En el tercer apartado, “Normativa educativa”, analizamos la evolución de la concepción de inclusión educativa a través de un breve recorrido por las diferentes leyes educativas que han estado vigentes en nuestro país. Y en el último apartado –“Estado de la cuestión”-, hemos llevado a cabo una revisión bibliográfica que nos ha permitido realizar un balance sobre las investigaciones relacionadas con nuestro objeto de estudio.

El capítulo III, está destinado a la metodología utilizada en esta investigación. Este capítulo se divide en cinco apartados; el primero de ellos, “Diseño del estudio”, recoge, en cuatro subapartados, la valoración y la justificación de la metodología empleada, el diseño de la propia investigación a través de “la Rayuela” y el paradigma que guía el proceso de investigación. En

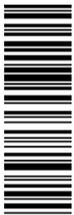


el segundo, “Técnicas e instrumentos de recogida de información”, se presentan y analizan las técnicas y los instrumentos que se han empleado para la recogida de datos; estos se titulan: “Análisis documental”, “Entrevista”, “Autoetnografía” y “Relatos de vida”. En el tercer apartado, “Procedimiento de análisis de datos”, se detallan los procesos seguidos para analizar la información recabada. Por último, hemos elaborado los apartados de “Criterios de rigor científico” y “Aclaración sobre la posición de la investigadora”, con los que se pretende avalar la validez, la credibilidad y la rigurosidad de la investigación.

El capítulo IV contiene la base principal de nuestra investigación, pues en este se presenta la reconstrucción de los relatos. En primer lugar, aparece el relato autoetnográfico, dividido en seis capítulos. En segundo y tercer lugar se muestran los relatos de vida de dos familias, divididos en diez y once capítulos, respectivamente.

Por último, en el capítulo V, confrontamos los resultados de nuestra investigación con los cotejados en otras investigaciones, recogemos las conclusiones de la investigación, las limitaciones del estudio y las futuras líneas de investigación que puedan surgir de este proyecto.

El documento finaliza con el listado de referencias bibliográficas y con la secuencia de anexos que se han citado a lo largo del documento.



2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

La finalidad de este proyecto persigue conocer la realidad inclusiva que viven los niños y niñas afectados por DM1 en el ámbito escolar. Escuchar las experiencias de las familias nos permitirá dar voz a sus sentimientos y necesidades y, de esta manera, contribuir a la transformación de la desigualdad social en la que están inmersos.

2.2. Objetivos Específicos

- Conocer el grado de aplicación del principio de inclusión educativa con respecto al alumnado afectado por DM1.
- Explorar la naturaleza y las características de las experiencias y vivencias de inclusión de familias cuyos hijos e hijas padecen DM1.
- Contribuir a la transformación de la situación actual de la relación entre escuela, familias y alumnado afectado por DM1, a través de la mejora de su comprensión.

3. JUSTIFICACIÓN

La elección de una investigación de estas características radica en diferentes razones. La primera de ellas obedece a lo exigido en el artículo 15 del Real Decreto 1393/2007 por el que se establece que las enseñanzas de Máster concluirán con la elaboración y defensa pública de un Trabajo de Fin de Máster (TFM). Desde la Universidad de Valladolid se regula este trabajo con el Reglamento sobre la elaboración y evaluación del Trabajo de Fin de Máster, publicado en el BOCyL de 20 de febrero de 2012. Además, con la elaboración y la defensa del presente proyecto se contribuye al desarrollo de las competencias que se detallan en el Plan de Estudios del Máster de Investigación en Ciencias Sociales. Educación, Comunicación Audiovisual, Economía y Empresa (Universidad de Valladolid, 2017).

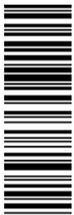
La segunda de las razones responde al interés social y científico. El interés del proyecto obedece a su carácter innovador a la hora de dar respuesta a un problema actual. Con el proyecto se presenta un documento para el empoderamiento colectivo y la mejora de la inclusión educativa



y social. La DM1 además de afectar a los niveles de glucosa en sangre, afecta a este alumnado y a sus familias a nivel social, psicológico, afectivo, académico, etc. A todo ello, hay que añadirle el complicado tratamiento que conlleva la enfermedad para conseguir unos niveles óptimos de glucosa en sangre y el desconocimiento generalizado que tiene la sociedad sobre esta enfermedad.

Ello, sumado a la superación de la exclusión social, la desintegración y las desigualdades, que se recogen como retos sociales del programa Horizonte 2020, nos exige un conocimiento científico y compartido que contribuya a la superación de dichos retos en el ámbito educativo.

La tercera y última razón reside en la necesidad e interés personal de la propia investigadora. Siento la necesidad de dar voz a la realidad inclusiva con la que me he topado por convivir con esta enfermedad muy de cerca. Junto a mi tutor, consideramos que la mejor manera de hacerlo era dando la voz a aquellos que se la quitaron. A todas esas familias a las que, de un día para otro, una enfermedad le quitó lo más importante de la vida, la salud de un hijo o hija. Esas familias vivieron en primera persona como sus vidas, en solo un instante, daban un giro radical que no solo afectaría a la salud de su hijo o hija, sino que también afectaría a las relaciones sociales, al ámbito académico, al psicológico, a sus intereses y necesidades personales, etc. Y por si esto fuera poco, cuando llega el momento de volver a la realidad, ese momento en el que ese niño o niña, ahora afectado por DM1, debe volver a jugar, volver a reír, volver a disfrutar, volver al colegio, etc., se topa con una enorme barrera excluyente que le imposibilita la normalización de su día a día. Los docentes no se hacen responsables del tratamiento de la enfermedad, la dirección del centro educativo tampoco, entonces, ¿quién se hace responsable de estos niños y niñas, que como todos los demás, según la Declaración de los Derechos del Niño, tienen derecho a la educación? La respuesta a esta pregunta la tienen ellas, las familias.



CAPÍTULO II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Lo que se ha dicho y propuesto no es la atención a la singularidad de cada cual, la atención a lo nuevo que cada cual aporta por sí al mundo. Se ha dicho, más bien, que hay que atender a “la diversidad”. Y ello parece referirse a un sector del colectivo del alumnado, el “diverso”, esto es, aquel que se sale de lo previsto y estipulado, el que se desvía de la norma, de la normalidad.
(Contreras, 2002, 61)

1. QUÉ ENTENDEMOS POR INCLUSIÓN

En este apartado, guiados por el análisis bibliográfico de Grañeras et al. (1998), detallaremos los acontecimientos históricos que han marcado el camino de la educación inclusiva. Asimismo, de la mano de Contreras, Gimeno-Sacristán, y Santos-Guerra, abordaremos las concepciones sobre Atención a la Diversidad e Inclusión. Con ello, pretendemos hallar y reconocer las semejanzas que esbozan la exclusión, ya que esto nos permitirá ayudar en esa construcción de una educación más justa, equitativa e inclusiva.

1.1. Antecedentes históricos y situación actual

El concepto de igualdad de oportunidades ante la educación nace en la primera mitad del siglo XIX con la creación de los sistemas educativos nacionales; sin embargo, habrá que esperar al siglo XX para que, tímidamente, comiencen a formularse propuestas políticas cuyo objetivo explícito sea buscar esa igualdad. (Grañeras, Lamelas, Segalerva, Vázquez, Gordo, y Molinuevo, 1998, p. 15).

Nos tenemos que remontar al año 1948 para comenzar a hablar del concepto de igualdad de oportunidades ante la educación, como propuesta política. En este año se forjó la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 2014) y, a través de su artículo I “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” y de su artículo XXVI “derecho a la educación”, se comenzó a fraguar esa igualdad de oportunidades ante la educación. Ambos artículos reflejan la necesidad de promover una educación inclusiva que permita que todo el alumnado, sin excepción alguna, tenga derecho a una educación que consiga desarrollar plenamente sus capacidades respetando sus características, diferencias e intereses.



En la revisión de investigaciones sobre las desigualdades en educación que llevaron a cabo Grañeras et al. (1998) se exponen los numerosos estudios sobre dicha temática, pero cabe destacar el iniciado en los años 50 en Inglaterra por su relevante línea de actuación durante esta década y la siguiente. Este estudio pretende mostrar la injusta y desfavorable situación en la que se encuentran los sectores populares, debido al desigual acceso al sistema educativo.

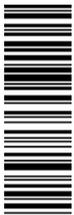
Los diversos estudios realizados bajo tal enfoque hacen surgir la noción de “igualdad de oportunidades” ante la educación, tanto en los ambientes académicos como en los políticos, planteada en términos de igualdad de acceso a los distintos niveles de enseñanza. Se confía plenamente en la capacidad de la educación para producir cambios sociales, y la educación compensatoria es considerada una de las más importantes estrategias de política educativa. (Grañeras et al., 1998, p. 16)

En la revisión de investigaciones, citada con anterioridad, los autores sostienen que esta perspectiva comienza a transformarse en la década de los 60 por la influencia de varios factores, entre los que destaca la presentación del Informe Coleman en el año 1966. El propio Coleman aporta un nuevo enfoque sobre la igualdad de oportunidades ante la educación, haciendo hincapié en la necesidad de que las escuelas no sólo sean iguales en cuanto a oportunidades, sino que además aseguren una igual eficacia para superar las diferencias iniciales del alumnado procedente de grupos sociales marginados o en exclusión social.

Todo ello provoca que, en la década de los 60, surjan nuevas estrategias de política educativa, principalmente en los países más industrializados.

Se creía firmemente que a través de la ampliación y extensión del sistema educativo podrían superarse las injusticias sociales y las diferencias de clase. Gracias a la escolaridad gratuita y obligatoria se conseguiría la igualdad de oportunidades, y todos los individuos estarían en similares condiciones ante la carrera por el trabajo, el bienestar y el éxito social. Fue en el período de entreguerras cuando se comienza realmente a investigar en este terreno, constatándose claramente que los niños de las clases media y superior tenían mayores posibilidades que los de clase trabajadora de acceder a las selectivas escuelas secundarias, continuar su escolaridad más allá de la obligatoriedad y llegar a la universidad. (Grañeras et al., 1998, pp. 15-16)

En esos momentos se comienza a tomar conciencia de que las causas y los efectos de la desigualdad son más profundos, además, se duda de que la escuela sea una herramienta para conseguir la transformación social. De ahí, el fracaso de estas políticas educativas y su posterior cuestionamiento sobre las bases teóricas que las sustentaban.



En este contexto aparecieron teorías como la “Nueva Sociología de la Educación”, la Teoría de la Reproducción de Bourdieu y Passeron, la de Althusser o la de la Correspondencia de Bowles y Gintis; todas ellas afirman que el sistema educativo contribuye a reproducir el orden social y que no es su función la transformación de la sociedad, lo que explicaría en sí su incapacidad para introducir variaciones en las desigualdades provocadas por el origen social. (Grañeras et al., 1998, pp. 17)

Esta perspectiva nos dibuja el patrón de la actual escuela. Una escuela con una función homogeneizadora en la que todos debemos ser iguales, responder a un mismo currículo e incluso ser evaluados de forma similar.

Ante este lamentable panorama, seguía existiendo otra perspectiva que pretendía demostrar que la escuela sí influye en el alumnado, independientemente de cuál sea su procedencia social.

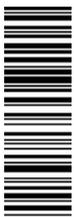
El presente estudio se encuadra en esta última posición, ya que pretendemos contribuir con la transformación de la desigualdad social que sufre el alumnado diagnosticado con DM1 y sus respectivas familias. Nos aferramos al enorme potencial de la escuela como herramienta transformadora y abogamos por su función como agente de compensación social.

Con el paso de los años, los valores y la conceptualización de igualdad quedan claros. Así pues, la equidad, la justicia y la inclusión comienzan a formar parte de esta conceptualización y se van aproximando al ámbito educativo. De esta manera se comienza a esbozar una realidad caprichosa y compleja (Grañeras et al., 1998).

La complejidad de esta realidad radica en que los niños y las niñas son diferentes entre sí; tienen diferentes habilidades, características, intereses, circunstancias, etc. Y estas diferencias, que caracterizan al ser humano y lo convierten en un ser único, inevitablemente generan desigualdad.

Al intentar analizar qué factores están modulando y determinando el éxito escolar y la adaptación al sistema educativo, no es extraño encontrarse con serias dificultades, pues dichos factores o variables conforman un complejo entramado en el que resulta ardua la tarea de acotarlos o delimitarlos para atribuir efectos claramente discernibles a cada uno de ellos. Un primer intento de esclarecimiento puede ser una sencilla clasificación de estas variables, que, como toda clasificación, presenta limitaciones. (Grañeras et al., 1998, p. 18)

Haciendo referencia a esa clasificación, a ese modo que tenemos los seres humanos de organizar/encasillar/etiquetar el mundo que nos rodea, comienza aproximándose el principio de inclusión. Para tratar de dar respuesta a esa realidad compleja y caprichosa, a la que hemos



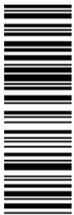
aludido anteriormente, desde el sistema educativo se aboga por homogeneizar al alumnado y etiquetar a aquellos que no logran asemejarse a los demás. De esta manera, aquellos niños y niñas que son “diferentes” pasan a formar parte de la denominada Educación Especial.

A medida que evolucionaba la sociedad lo hacía, también, el sistema educativo. Se intentaba dar respuesta a una sociedad cambiante y cada vez más alfabetizada y, por tanto, más exigente. Es entonces cuando se comienza a ligar la educación inclusiva con la educación especial. Desde el ámbito educativo se considera inclusión a la segregación del alumnado “diferente” en aulas especiales, pero ordinarias.

Barba (2014) se apoya en numerosos estudios para defender esta unión conceptual que, se ha producido a lo largo de la historia, entre educación inclusiva y educación especial (Blanco 2006; Echeita y Ainscow, 2011; Escudero y Martínez, 2011). No obstante, esta alianza conceptual no ha prosperado en el tiempo (Echeita y Verdugo, 2005; Barton, 2008) y, actualmente, el término inclusión se entiende como una actitud/política integradora que genera, no una limitación, sino “una oportunidad de mejora para todos” (Barba, 2014, p. 29).

En la actualidad esta concepción ha ido evolucionando de diferente modo en los distintos países y ha resultado ser pilar de los controvertidos debates posteriores y de los todavía actuales planteamientos -en ocasiones polares- en torno a integración (escuela polivalente, politécnica, comprensiva o única), segregación o diversificación. De cualquier modo, y al margen de la fundamentación que sustente los actuales sistemas educativos occidentales, hay consenso a la hora de asumir que el concepto de calidad de la educación no tendría sentido si pierde la dimensión de generalización a todos los alumnos, especialmente a quienes, por su extracción socioeconómica y cultural o por su situación geográfica o personal, se encuentran en situación de desventaja. (Grañeras et al., 1998, p. 20)

Atendiendo a este renovado concepto de inclusión e intentando esbozar el actual sistema educativo, debemos mencionar a los renombrados informes PISA, pues estos son los que evalúan y certifican la “calidad” de la educación de un país. Los últimos informes PISA (2015 y 2018) que se han llevado a cabo, reflejan que, variables como el nivel socioeconómico, la implicación de las familias en la educación de sus hijos o la de alumno repetidor continúan condicionando de forma negativa el rendimiento académico. Esta situación muestra el arduo trabajo que aún debe realizar nuestro sistema educativo con el fin de fomentar capacidades y destrezas en todo el alumnado, incluyendo aquel que parte de una situación de desventaja.



Así pues, dar una respuesta adecuada desde el ámbito educativo a la heterogeneidad que caracteriza al alumnado, continúa siendo una propuesta difícil de solventar con el fin de evitar la segregación (Grañeras et al., 1998). Por este motivo, la pretensión de que el sistema educativo actúe como compensador social y defienda una educación justa, equitativa e inclusiva se convierte en la mejor respuesta a una educación de calidad para todos y todas.

1.2. Concepciones sobre Atención a la Diversidad e Inclusión: la lucha por la redención del oprimido

La atención a la diversidad se ha convertido en atención al Alumnado Con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (ACNEAE). Aunque las leyes educativas hablen de una atención individualizada en la que se respeten los derechos, en condición de igualdad, y las diferencias que nos caracterizan como seres humanos, se sigue homogeneizando a la sociedad y atendiendo al “diverso”.

El modo en que se utiliza esa "homogenización" para etiquetar, controlar y normalizar el comportamiento del ser humano es restrictivo, y, en ocasiones, opresor. De ahí, la necesidad de que la escuela actúe como agente de compensación social para lograr que todos y cada uno de los niños y las niñas que acuden a ella, consigan desarrollar plenamente sus capacidades. Para ello, se debe respetar la idea que tenía Loris Malaguzzi sobre el comportamiento de la escuela: “una escuela debe ser un lugar para todos los niños, no basada en la idea de que todos son iguales, sino que todos son diferentes” (2001, p. 22).

Al analizar la historia de opresión y discriminación que han sufrido distintos colectivos, se encuentran paralelismos en la "apariencia" de la discriminación (Sapon-Shevin, 2014). Esta autora sostiene que “el reconocimiento de estas similitudes conducirá a una defensa colaborativa y ayudará a crear un mundo más justo” (p. 78). Para contrastar esta afirmación, nos hemos ayudado de tres autores referentes en dicha temática: Contreras, Gimeno-Sacristán, y Santos-Guerra. Tras el análisis de sus artículos, hemos reflejado las semejanzas halladas en la tabla 1:

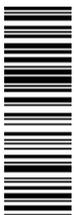
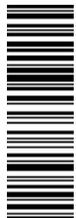


Tabla 1
Análisis de aspectos clave

Aspectos	Contreras	Santos Guerra	Gimeno Sacristán
Atención a la diversidad	Lo que se ha dicho y propuesto no es la atención a la singularidad de cada cual, la atención a lo nuevo que cada cual aporta por sí al mundo (Rivera, 2000). Se ha dicho, más bien, que hay que atender a “la diversidad”. Y ello parece referirse a un sector del colectivo del alumnado, el “diverso”, esto es, a aquel que se sale de lo previsto y estipulado, el que se desvía de la norma, de la normalidad (Skliar, 2000).	Una institución rígida, cerrada, rutinaria, torpe y lenta no podrá atender las exigencias cada vez más imperiosas de la atención a la diversidad. Aunque los principios éticos, los enunciados teóricos y los presupuestos metodológicos sean sensibles a la diversidad, no será posible atenderla en una organización rígida y rutinaria.	Los individuos tienen derecho, en condiciones de igualdad con los demás, a ser diferentes, sin obstruir los derechos de los demás.
Etiquetas	A lo que llamamos diagnóstico es a la señal, a la marca, al distintivo que distingue, es decir, al hecho de atribuir a un sujeto los rasgos que se han definido, como diferencias ya establecidas, bajo una categoría englobante y delimitadora.	Debería ser una escuela para todos (es decir, para cada uno), pero es una escuela para un tipo determinado de individuo. Concretamente, para el que reúne estos rasgos o la mayoría de ellos: varón, blanco, sano, normal, católico, payo, autóctono, culto, rico, castellano hablante...	Dando nombre a la heterogeneidad la ordenamos reduciéndola a categorías, como la forma necesaria de simplificar la dispersión que nos ofrece la realidad.
Normalización	La lección es clara: no hay dos iguales, ni siquiera por edad, y sin embargo se les quiere tratar como iguales para obtener algo semejante de todos. La propia institución se ha ido organizando con esa ilusión de igualdad, y el cansancio del enseñante, entre otros, es la lucha por mantener esa ilusión ante el desmentido constante.	Da la impresión de que se pretende alcanzar un individuo estandarizado y arquetípico que responda a los mismos patrones de conducta, que tenga los mismos conocimientos y que practique la misma forma de pensar.	Esta heterogeneidad no es óbice para pensar que debemos ser iguales en rasgo no naturales. Tanto en la familia como en las organizaciones, hemos inventado fórmulas para convivir con variedad.
La escuela	En la escuela uno no es igual o desigual; uno es quien es. Hay que descubrir en la diferencia, no una limitación, sino una posibilidad	La escuela tiene una inquietante función homogeneizadora. Currículo idéntico para todos, espacios iguales para todos, evaluaciones similares para todos.	La escuela reproduce las categorías sociales que clasifican a las personas.
El profesorado	Y la relación educativa es el lugar en el que uno, como educador, acepta que no sabe, que tiene que mirar y oír, ver y escuchar, que todo puede ocurrir, pero no para desear que nuestros alumnos sean quienes no son, sino para que encuentren su camino.	Resulta claro que el profesorado es la pieza clave de ese reto que conlleva la atención a la diversidad. No se puede hacer un buen tratamiento en la educación de las diferencias si el profesorado no está sensibilizado y formado en esa trascendente dimensión.	El profesorado debe tener claro que, mientras que la diversidad y la desigualdad son naturales o se generan y reproducen de forma espontánea, la igualdad es, un principio inventado cuya realización hay que proponerse y perseguir con constancia en las instituciones, en las relaciones sociales y en nuestras mentes.





El Alumnado	De lo que se trata es de que cada uno y cada una pueda ser quien es con completa dignidad: para que pueda desarrollar una vida digna y sentir como digno su vivir.	Resulta curioso cómo, aunque los protagonistas del aprendizaje son los alumnos y alumnas, pocas veces se cuenta con ellos para elaborar el proyecto e, incluso, para llevarlo a cabo.	La igualdad va contra los hechos y el curso establecido para ellos.
La educación	No es un problema de igualdad, sino de lo adecuado a cada una o a cada uno.	Si las demandas innovadoras que se plantean en un aula o en una escuela no tienen arraigo democrático, es fácil que se conviertan en un simple maquillaje.	La diferencia, lo diverso, lo desigual, nos viene dado. La sociedad, la educación, los contactos entre personas y nuestras iniciativas crean esa dispersión.
Iguals y diferentes	El “nosotros” es la normalidad de la igualdad deseable. Y “los otros” son además concebidos bajo categorías que los engloban en colectivos de pertenencia.	Se pretende llevar a la práctica los postulados que pretenden conjugar el respeto a la igualdad y la necesaria atención a la diversidad.	La igualdad no se aplica indiscriminadamente, a cualquier tipo de diversidad o desigualdad, ni consideramos que deba hacerse. Iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?
Propuestas de mejora	<ul style="list-style-type: none"> - Necesitamos, portanto, educar la mirada, mirar de otro modo, para ver la posibilidad, junto con lo que es, con lo que se manifiesta - necesitamos también aquella comunicación en la que lo que es no se esconde, sino que se expresa; aquella relación en la que se habla y actúa - Percibir la singularidad no es anular las diferencias, sino reconocerlas, pero no desde las categorías a priori, sino desde lo que permite sus conflictos y sus posibilidades, dejándose decir y tocar, dejándose sorprender. Percibirla, pues, por encima de la institución y sus supuestos e intereses. 	<ul style="list-style-type: none"> - Flexibilidad: para que la flexibilidad exista debe haber autonomía y medios. Pero no bastan estas dos condiciones si quien tiene que poner en marcha el cambio no tiene la clarividencia y el coraje de la decisión y de la asunción del riesgo que conlleva. - Permeabilidad: para poder responder a la diversidad, el centro educativo debe abrirse al entorno. La permeabilidad permite establecer un diálogo abierto entre la sociedad y la escuela. - Creatividad: los modelos heurísticos abren márgenes para la innovación y la experimentación. Son más tolerantes con el error y la transgresión respecto a lo que está prescrito. - Colegialidad: exige un planteamiento cooperativo que permite no sólo que todos aprendan juntos, sino que unos aprendan de otros y que unos estimulen a que los otros aprendan. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necesitamos instituciones con el expreso fin de hacer posible el vivir juntos, para lo cual es necesario compartir ideas y valores, fomentar actitudes de apego y solidaridad hacia los otros, así como desarrollar la tolerancia ante lo que nos diferencia de ellos. - Hemos de buscar igualdad en lo que es esencial para el ser humano, al tiempo que se estimula su individualidad expresiva y creadora. - Insuflar viento a una nave (escuela) demasiado inmersa en la lógica de la competencia de los mercados, de la utilidad para el trabajo, que trata de disciplinar a jóvenes.

Fuente: elaboración propia



En esta tabla se pone de manifiesto la idea de que la consecución de una sociedad justa y equitativa, aunque no depende exclusivamente de las escuelas, estas son imprescindibles a la hora de luchar por la redención del oprimido y de contribuir a transformar esa desigualdad social. Asimismo, la tabla nos muestra que “resulta crucial la unión del movimiento de inclusión plena con otras tentativas de deconstrucción de la "normalidad" y ampliar así la noción de diversidad” (Sapon-Shevin, 2014, 73).

1.3. Qué es inclusión

La UNESCO define inclusión como

proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. (...) El propósito de la Educación Inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender. (2004, p. 14)

Ainscow, Booth, y Dyson (2006) entienden la inclusión como:

un proceso de análisis sistemático de las culturas, las políticas y las prácticas escolares para tratar de eliminar o minimizar, a través de iniciativas sostenidas de mejora e innovación escolar, las barreras de distinto tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación de los alumnos y alumnas en la vida escolar de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables. (p. 25)

Bajo las mismas directrices, Echeita (2008) caracteriza la inclusión de la siguiente manera:

- La inclusión es *un proceso de reestructuración escolar* relativo a la puesta en marcha de procesos de innovación y mejora que acerquen a los centros al objetivo de promover la presencia, la participación y el rendimiento de todos los estudiantes de su localidad —incluidos aquellos más vulnerables a los procesos de exclusión—, aprendiendo de esa forma a vivir con la diferencia y a mejorar gracias, precisamente, a esas mismas diferencias entre el alumnado. (p.13)
- La inclusión pretende *dar sentido y orientación a la educación*, esto es, dotarla de un para qué que no siempre ha estado claro en la historia de estos movimientos. Ainscow et al. (2006), intentan reflejar esta característica con la idea de “mejora escolar con actitud”.
- La inclusión tiene un *componente temporal*, pues el cambio lleva su tiempo.



- La inclusión se convierte en una *historia interminable*, pues en numerosas ocasiones “se avanza en la inclusión educativa de algunos alumnos y se retrocede en la de otros—, resulta una fuente asociada de tensión que contribuye a configurar otro de los aspectos definitorios de la inclusión, cuál es su carácter dilemático” (p.13).

Para unificar las características de inclusión que se defienden desde esta perspectiva, acudimos a Echita y Ainscow (2011):

- La inclusión *es un proceso de reestructuración escolar* en el que se pretende convivir y aprender con la diferencia para sacarle el mayor partido.
- La inclusión *busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes*, prestando especial atención al alumnado que parten de una situación de desventaja o que puedan estar en riesgo de exclusión, marginación o fracaso escolar.
- La inclusión requiere *la identificación y la eliminación de barreras excluseras*, entendiendo estas como estereotipos, etiquetas y prejuicios.
- La inclusión *necesita tiempo*, ya que no consigue resultados inmediatos.

Desde otra perspectiva, Rodríguez, Torrego, y Flecha (2013) aluden a la importancia de que el apoyo y las interacciones que requiera un alumno se produzcan en el mismo contexto y con el mismo contenido de aprendizaje. Asimismo, estos autores hacen hincapié en la importancia de la implicación familiar para que el proceso de inclusión se complete en todos los sentidos.

Finalmente, entendemos que:

intentar ser más inclusivos en la vida escolar no es, no debería enfocarse por nadie, como una película de “buenos y malos” de “ser o no ser”, sino de búsquedas y compromisos singulares y honestos con valores democráticos y en función de las propias circunstancias. (...) El resultado de lo que ha de ser la inclusión en cada contexto debe surgir de la participación de todos los implicados en él, aunque el resultado pueda ser diferente a la perspectiva de alguno o algunos en particular. (Echeita, 2008, pp.12-13)





2. QUÉ ENTENDEMOS POR DIABETES

2.1. Qué es la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1)

“La diabetes mellitus es un grupo de enfermedades caracterizadas por hiperglucemia resultante de defectos en la secreción y/o la acción de la insulina” (Alfaro, Simal y Botella, 2000, 33). La diabetes mellitus tipo 1 -insulinodependiente- es uno de los desórdenes endocrinos crónicos más comunes en la niñez y la adolescencia (Kygäs, 2000). Afecta, aproximadamente, de entre 1 a 2 niños o niñas por cada 1000 (Salvador, 2004). En esta investigación nos vamos a centrar en este tipo de diabetes que, se caracteriza por ser una enfermedad crónica y autoinmune que destruye las células β pancreáticas, lo que conlleva a la imposibilidad de segregar insulina.

En primer lugar, debemos conocer los criterios de diagnóstico. Para ello, hemos recurrido a la información expuesta por Alfaro, Simal y Botella (2000) en la tabla 2:

Tabla 2

Criterios de diagnóstico DM1

Criterios
Síntomas de diabetes (poliuria ¹ , polidipsia ² o pérdida inexplicada de peso) junto con glucemia ³ igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) en cualquier momento del día, o bien,
Glucemia basal igual o superior a 126 mg/dl (7.0 mmol/l), o bien,
Glucemia igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) a las dos horas durante la realización de un test de tolerancia oral a la glucosa. (Curva de glucemia con 75 g de glucosa).

Fuente: Alfaro, Simal y Botella (2000, p. 34)

En segundo lugar, es necesario explicar los conceptos que caracterizan la diabetes: la hiperglucemia y la hipoglucemia.

Comenzaremos aclarando el concepto de hiperglucemia y las causas que derivan de ella. Según informa la Federación Española de Diabetes (FEDE) en su página web, la hiperglucemia es la elevada concentración de glucosa en sangre. En las personas con DM1 esto se debe a que el páncreas no consigue secretar insulina. “Es importante tratar la hiperglucemia tan pronto como

¹ Poliuria: aumento de la cantidad de orina producida por los riñones (FEDE, s.f., párr. 1).

² Polidipsia: mayor necesidad de ingerir líquidos (FEDE, s.f., párr. 1).

³ Glucemia: es la denominación que recibe la glucosa que circula por la sangre (FD, s.f., párr. 13)



se detecte. En caso contrario puede producirse una cetoacidosis, una excesiva concentración de cuerpos cetónicos ⁴en la sangre que resulta tóxica y puede provocar un coma diabético” (FEDE, s.f., párr. 3). Por eso, si la hiperglucemia sobrepasa los 250 mg/dl de glucosa en sangre, hay que comprobar los niveles de cetona en sangre (cetonemia) u orina (cetonuria).

Resulta de vital importancia tomar conciencia de la gravedad que ocasiona la hiperglucemia crónica. Esta se asocia con “mayor riesgo de enfermedades cardio y cerebrovasculares, y complicaciones microvasculares que inducen al desarrollo de retinopatía (ceguera), nefropatía (fallo renal) y neuropatía periférica. Es por esto que se asocia a una esperanza de vida reducida y menor calidad” (de Pablo, 2014, p. 3).

En el punto opuesto se encuentra la hipoglucemia.

En una persona con diabetes se considera hipoglucemia a toda disminución del nivel de glucosa en sangre por debajo de 70 mg/dl. (...) La hipoglucemia es una de las complicaciones agudas que con más frecuencia se presenta. Generalmente aparece cuando la dosis de insulina resulta excesiva, cuando la alimentación es insuficiente, o bien cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. (...) Las hipoglucemias inadvertidas pueden ser peligrosas ya que, en muchas ocasiones se demora su tratamiento y finalmente aparecen síntomas de mayor gravedad, como puede ser la pérdida de conciencia. (García, García, Gómez, González, Hermoso y López, 2008, pp. 87-88)

Una vez dominados los conceptos que derivan de esta enfermedad y siendo conscientes de que no existe una cura, debemos aproximarnos al tratamiento de la enfermedad. A un tratamiento que haga factible la vida con esta patología, y a poder ser, que no perjudique a la calidad de vida de los que la padecen.

Conseguir niveles de glucemia óptimos requiere un programa de entrenamiento por parte del paciente en el control de su enfermedad, basado en determinaciones frecuentes de glucemia capilar, consejo nutricional, práctica regular de ejercicio, régimen de insulina adaptado a su estilo de vida, instrucción para prevenir y tratar las hipoglucemias y evaluación periódica de los resultados obtenidos. (Alfaro, Simal y Botella, 2000, p. 34)

⁴ Cuerpos cetónicos: son unos productos de desecho de las grasas. Se producen cuando el cuerpo utiliza las grasas en lugar de los azúcares para generar energía. En una persona con diabetes se producen cuando no hay suficiente insulina para meter la glucosa dentro de las células. Las células creerán entonces que no hay azúcar y utilizarán las grasas como fuente de energía. (FD, s.f., párr. 1)



De esta cita extraemos la conclusión de que existen tres pilares fundamentales en el tratamiento/control óptimo de la DM1: dieta equilibrada, práctica regular de ejercicio y régimen de insulina. Todo ello debe adaptarse al estilo de vida de cada paciente y a sus características individuales.

2.2.Educación diabetológica: en busca de equidad y calidad

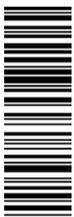
Desde el ámbito de la medicina se es consciente de las complicadas características que conforman esta enfermedad y de la dificultad que poseen los pacientes para su correcto autocontrol. Debido a ello, durante la estancia hospitalaria -que es larga- se genera una respuesta educativa que pretende un óptimo autocontrol; la Educación Diabetológica.

El páncreas libera insulina de forma continua a lo largo del día, pero en cantidad variable, adaptándose al nivel de glucosa sanguínea el cual depende de la ingesta, del ejercicio, del estado anímico, etc. En la persona con diabetes, este mecanismo de regulación no puede producirse, por lo que para poder ajustar la dosis de insulina es necesario conocer la glucemia, la ingesta a realizar y la actividad física. A todo esto es lo que se denomina autocontrol. (García et al., 2008, p. 48)

La educación diabetológica se presenta como la base fundamental de este autocontrol, ya que aporta información y motivación.

Dar a conocer al paciente los fundamentos de la diabetes y mejorar su capacitación para la vida social mediante la información y motivación, se considera la medida de más impacto para disminuir las complicaciones de la enfermedad. La unidad de educación diabetológica debe estar idealmente constituida por un médico especialista, una enfermera educadora en diabetes y una dietista, con eventual participación de una trabajadora social y un psicólogo. (...) El contenido del programa de educación diabetológica debe individualizarse en función del tipo de diabetes, la presencia de complicaciones y el nivel sociocultural del paciente. (Alfaro, Simal y Botella, 2000, p. 34)

De este modo, la educación diabetológica pretende cumplir con el principio de equidad, al tornarse necesario individualizar dicha educación en función de las necesidades, características y contexto del paciente.



2.3. Factores que se ven afectados por esta enfermedad

Dada las especiales características de la DMI, las personas que padecen esta enfermedad se ven afectadas, además de en sus niveles de glucosa en sangre, en diversos factores psicológicos, sociales, demográficos y académicos, entre otros.

Con respecto al factor psicológico, Salvador (2014) se apoya en diferentes estudios para afirmar que el autocontrol, la responsabilidad y la adherencia al tratamiento correlacionan positivamente con las conductas saludables óptimas para el tratamiento de la enfermedad (Kneckt, Syrjala, Laukkannen y Knuuttila, 1999; Anderson, 2000; Ott, Greening, Palardy, Holderby y DeBell, 2000). De la misma manera, el autor comprueba que los pacientes con una autoestima más elevada presentan mayor motivación y adherencia al tratamiento.

Aunque existen numerosos factores sociales que se ven afectados por esta enfermedad, Kyngäs (2000) mantiene que el apoyo social brindado por el entorno próximo al niño, especialmente la familia, es un determinante clave para la adherencia al tratamiento. Con la concienciación y el apoyo de las personas más cercanas se consigue afrontar y percibir de mejor manera los momentos estresantes a los que se enfrentan estos pacientes.

Dentro de los múltiples factores demográficos a los que afecta la DMI, el nivel socioeconómico y sociocultural del paciente influye directamente con la adherencia al tratamiento (Salvador, 2014). El autor, además, considera imprescindible el factor de la educación. Las cuantiosas investigaciones que se han llevado a cabo sobre la relación entre la educación diabetológica y la adherencia ponen de manifiesto que el conocimiento acerca de la enfermedad es de vital importancia para que el paciente consiga un óptimo autocontrol.

Todos estos factores que se ven influenciados por esta patología afectan, del mismo modo, a la vida académica del alumnado con diabetes. Al fin y al cabo, una autoestima elevada, un autoconocimiento, una correcta información y motivación, sumado al apoyo social por parte de la familia, del profesorado y del alumnado del grupo-clase, ayudan notoriamente al autocontrol de la enfermedad y mejoran su calidad de vida.

También, se debe tener en cuenta como interfieren los valores socioeconómicos y socioculturales para cumplir con el principio de equidad e inclusión educativa que acompañarán al alumnado en su día a día para que logre desarrollarse de manera íntegra.



3. NORMATIVA EDUCATIVA

Haremos un breve recorrido, ayudados por Cerdá e Iyanga (2013), para mostrar los avances y retrocesos -influenciados por las presiones e intereses sociales y políticos- que se han ido generando con las diferentes leyes educativas que han estado vigentes en nuestro país. Nos centraremos en la evolución de la concepción de inclusión educativa. Una concepción basada en políticas de igualdad, equidad y calidad educativa.

3.1.Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa (LGE); hacia la transformación de la Educación Especial

El *Libro Blanco: Educación en España* es el resultado de las Jornadas de trabajo llevadas a cabo en Buitrago de Lozoya (Madrid), en el mes de octubre del año 1968, por un Comité Internacional de expertos nombrado por la UNESCO. En estas Jornadas se pretendía, además de realizar un análisis crítico del estado de la educación en España, sentar las bases de una política educativa que atendiera a los intereses individuales y sociales de la población.

José Luis Villar Palasí, como Ministro de Educación y Ciencia, recogió en esta ley el trabajo desarrollado por el Comité Internacional de Expertos de la UNESCO. Los aspectos relacionados con la Educación Especial se recogen en el Título I, Capítulo VII, art. 49 al 53.

art. 49.1, “Tendrá como finalidad preparar, mediante el tratamiento educativo adecuado, a todos los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social tan plena como sea posible en cada caso, según sus condiciones y resultado del Sistema Educativo; y a un sistema de trabajo en todos los casos posibles, que les permita servirse a sí mismos y sentirse útiles a la sociedad”; art. 49.2, “Se prestará una atención especial a los escolares superdotados para el debido desarrollo de sus aptitudes en beneficio de la sociedad y de sí mismos”; art. 50, medios y diagnóstico; art.51, escolarización en centros especiales o en unidades especiales de centros ordinarios; art. 52, objetivos, estructuras, duración, programas y límites de la Educación de la Educación Especial; art. 53, la educación de alumnos superdotados que se llevará a cabo en centros ordinarios, pero con programas individualizados. (p. 152)

Con este enfoque, la LGE infunde la transformación de la Educación Especial en nuestro país. Esta se va consolidando progresivamente con las leyes sucesivas, comenzando por la Ley de Integración Social de los Minusválidos.



3.2. La Constitución Española; en búsqueda de la integración

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1948. En su artículo 26 reconoció el derecho a la educación de todas las personas, la gratuidad y obligatoriedad en los niveles elementales, la igualdad de oportunidades en el acceso a los estudios superiores, el derecho de los padres a escoger el tipo de educación de sus hijos y concretó el objetivo de esta como el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales.

Esta Declaración sirvió como punto de partida para la Comisión Constitucional del Congreso de los Diputados encargada de elaborar la Constitución de 1978, para desarrollar el artículo sobre el derecho a la educación.

El artículo 49 de la Constitución, aprobada el 6 de diciembre de 1978, detalla que “los poderes públicos realizarán una previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran”. Para atender a lo expuesto en este artículo, se promulgó en España la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

La Ley de Integración Social de los Minusválidos recoge los aspectos anteriores a la Constitución y las Declaraciones de las Naciones Unidas y se acomoda a ellas, obligándose el Estado a hacer que los poderes públicos de todas sus Administraciones presten todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos que se invocan. Lo que se insistirá después con el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial. (p. 153)

En la década de los 80, comienzan a incorporarse las primeras personas con discapacidades a las aulas que los centros ordinarios han catalogado como “aulas especiales”. Esto sucede por la consolidación, en el año 1982, del Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial y el Real Decreto sobre nueva Ordenación de la Educación Especial (1985) que, reforma y completa el Real Decreto anterior. Con estas disposiciones legales, se pone en marcha, primeramente, con carácter experimental, el programa de integración del alumnado con discapacidad en aulas ordinarias. La integración se refiere, entonces, únicamente a este tipo de alumnado.



3.3.Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE); caminando hacia la educación inclusiva.

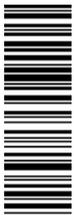
La LOGSE refuerza los principios de normalización e integración presentes en las anteriores leyes y reales decretos, estableciendo en su art. 37.3 que, “la escolarización en unidades o centros especiales solo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas por un centro ordinario”. Esta inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales (ANEE) se rige por dos principios: la normalización y la integración social.

A raíz de esta ley se comenzó a avanzar hacia la Educación Inclusiva y se consiguió, a través de dos congresos internacionales sobre el término “Educación Inclusiva”; Informe Warnock (1978) y Declaración de Salamanca (1994), la apertura del país al exterior en el sentido de alinear su política educativa con las mayoritarias en la OCDE.

3.4.Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre de 2002, de Educación (LOCE); Educación Especial dentro de los centros ordinarios

Esta ley atiende en su capítulo VII al alumnado con necesidades educativas específicas, apostando por la igualdad de oportunidades para una educación de calidad. Aunque con esta nueva legislación se pretende mejorar la calidad de la educación, en lo que se refiere a inclusión educativa, no se mejora la calidad. Se sigue apostando por una “educación inclusiva” en la que para prestar especial atención a los alumnos con necesidades educativas específicas -a los “diversos”- se les segrega. Se sigue sin comprender que la educación inclusiva pretende, sin recurrir a la segregación, extraer lo mejor de cada alumno o alumna, independientemente de sus características.

Finalmente, esta ley no llegó a implantarse en el país debido a un nuevo cambio de gobierno y, por ende, a un nuevo modo de entender la educación, o no. Quizá, lo más relevante, en cuanto a políticas educativas y leyes en continuo cambio, ni tan siquiera obedezca a las diferentes maneras de entender la educación. Probablemente, estos cambios legislativos en educación se encaminen más a ensalzar egos y poderes políticos que, poco, o nada, tienen que ver con las necesidades educativas que reclama la sociedad.



3.5.Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de 2006, de Educación (LOE); la educación en aras de la inclusión

La LOE, expone los siguientes principios y fines:

- a) “La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- e) La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.” (Título preliminar, Capítulo I. Principios y fines de la Educación, Art. 1 de la Ley General de Educación de 2006)

Con el nuevo cambio de gobierno y la nueva política educativa parece que, definitivamente, la Educación Inclusiva en España se va aproximando a las corrientes inclusivas de los países más avanzados en esta cuestión.

3.6.Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE); una escuela homogeneizadora ¿educación inclusiva?

La LOMCE es la última ley educativa que se ha aprobado en España. Esta ley no especifica el enfoque pedagógico necesario para conseguir la ansiada educación inclusiva, aunque es cierto que recoge algunas directrices de los principios de equidad e inclusión: “la educación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales, en la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres y en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad” (LOMCE, 2013, Título Prel: Principios y Fines. Art. 2.b).

Solo un sistema educativo de calidad, inclusivo, integrador y exigente, garantiza la igualdad de oportunidades y hace efectiva la posibilidad de que cada alumno o alumna desarrolle el máximo de sus potencialidades. Solo desde la calidad se podrá hacer efectivo el mandato del artículo 27.2 de la Constitución española: «La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales». (LOMCE, 2013, Preámb I: párr. 7)



Aun así, estos principios y fines integradores siguen homogeneizando y segregando al alumnado. Se presencia una clara influencia capitalista, que una vez más, guía la educación hacia el mercado.

Todos los estudiantes poseen talento, pero la naturaleza de este talento difiere entre ellos. En consecuencia, el sistema educativo debe contar con los mecanismos necesarios para reconocerlo y potenciarlo. El reconocimiento de esta diversidad entre alumno o alumna en sus habilidades y expectativas es el primer paso hacia el desarrollo de una estructura educativa que contemple diferentes trayectorias. La lógica de esta reforma se basa en la evolución hacia un sistema capaz de encauzar a los estudiantes hacia las trayectorias más adecuadas a sus capacidades, de forma que puedan hacer realidad sus aspiraciones y se conviertan en rutas que faciliten la empleabilidad y estimulen el espíritu emprendedor a través de la posibilidad, para el alumnado y sus padres, madres o tutores legales, de elegir las mejores opciones de desarrollo personal y profesional. (LOMCE, 2013, Preámb I: párr. 3)

López-Melero (2016) en su denuncia hacia la escuela elitista, segregadora y homogeneizadora que impone esta ley, propone unos pensamientos generales para mejorar el sistema educativo:

En primer lugar, que al ser concebido el sistema educativo actual para una época post-industrial nada tiene que ver con la sociedad del conocimiento en la que vivimos. Es un sistema basado en el pensamiento convergente y lo que necesitamos es una formación en un pensamiento divergente. Por tanto, debemos afrontar con suma seriedad la formación inicial del profesorado en Infantil, Primaria y, de manera prioritaria, la de Secundaria. (...) Hay que mejorar las capacidades intelectuales del profesorado y el compromiso moral de nuestra profesión. La LOMCE no lo contempla. (pp. 177-178)

En segundo lugar, se debería ser sensible y comprometido con la calidad democrática de la educación como herramienta de cohesión social, lo que implicaría:

- Definir qué entendemos por un currículum culturalmente válido en la actualidad y no sustentando en los libros de texto.
- Revisión de las metodologías y estrategias de aprendizaje de los centros educativos.
- Elaboración de modelos equitativos de educación para evitar las desigualdades por la etnia, el género, el hándicap, la religión o la procedencia.
- Revisar los sistemas de evaluación de los centros.
- Definir el papel de las familias en la construcción de una escuela democrática. (p. 178)



En tercer lugar, los modelos educativos elaborados por los centros deben unir a los docentes para que investiguen e innoven, con el objetivo de mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje. Los centros deben trabajar en proyectos educativos democráticos que fomenten una “educación de “todas y todos pero con todas y con todos”, donde todo el profesorado trabaje unido, como una piña. La LOMCE propone lo contrario” (p. 178).

En cuarto lugar, se deben construir equipos directivos que, además de gestionar, faciliten y promuevan proyectos educativos innovadores e ilusionantes. “La LOMCE propone que sean nombrados a dedo” (p. 178).

En quinto lugar, la formación de los docentes debe ser continua ya que:

No es una capacitación exhaustiva en la materia lo que necesita el profesorado, sino una capacitación general que les permita construir las bases de lo que debe ser su formación personal a lo largo de su vida. La LOMCE se olvida por completo de esta formación. (p. 179)

Este autor concluye su crítica hacia la LOMCE con un compromiso personal y profesional al que queremos unirnos, pues considera necesaria “la construcción de una escuela sin exclusiones unida por los valores humanos de cooperación y solidaridad que frene el despliegue feroz del individualismo y la competitividad que se generan en la escuela neoliberal que emana de la LOMCE” (p. 177).

Para finalizar este apartado, se presenta la tabla 3. En esta se refleja la evolución, a nivel internacional, en la legislación educativa hacia esa educación inclusiva y equitativa.

Tabla 3

Cambios y reformas educativas a nivel internacional con relación a la educación inclusiva y equitativa

Vía del cambio	Período	Política educativa	Característica	Equidad
Innovación e inconsistencia	50-70/80	Políticas de compensación	Optimismo e innovación	Igualdad de oportunidades: acceso
Mercados y estandarización	80/90-2000	Políticas de inclusión social	Calidad: excelencia	Igualdad de oportunidades: acceso y resultados
Rendimiento y colaboración	90/2000- Act.	Políticas de inclusión educativa	Calidad: éxito para todos	Equidad como inclusión educativa

Fuente: Sánchez y Manzanera (2014, p. 14)

La tabla nos muestra como entre finales del siglo XX y el inicio del siglo XXI, se produce un cambio significativo en cuanto a las políticas educativas con el fin de dar respuestas a las



políticas sociales ocupadas en resolver problemas de desadaptación y vulnerabilidad social. Pero, a nivel nacional ¿esto se ha conseguido?

La atención a la diversidad se ha convertido en atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE). Aunque las leyes hablen de una atención individualizada en la que se respeten los derechos, en condición de igualdad, y las diferencias que nos caracterizan como seres humanos, seguimos homogeneizando a la sociedad y atendiendo al “diverso”. Puede que desde los centros educativos se siga homogeneizando a la sociedad porque sea más sencillo, más rentable, o porque, como señala Rochex (2011), quizá el problema no esté en garantizar que todos tengan éxito, sino en que todos puedan acceder, con las mismas posibilidades, a hacer uso de su éxito en la vida.

4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

El tratamiento crítico del patrimonio existente en el campo de estudio que arroja el estado de la cuestión permite valorar la obra humana que se hereda de otros esfuerzos asociados, así como lograr el avance propositivo, innovador y superador con el que se caracteriza toda propuesta que florece sobre “hombres de gigantes”.
(Corella, 2013, p. 86)

En este apartado realizaremos un recorrido por el panorama de nuestro objeto de estudio con el fin de trazar el estado de la cuestión o estado del arte. Partimos de la premisa de que no existe una única fórmula que guíe a todas las investigaciones, pero que para todas ellas se debe pasar tiempo buscando y leyendo a fin de descubrir dónde está y hacia dónde va, e incluso pasar algún tiempo en callejones sin salida (Booth, Colomb y Williams, 2001). Además, consideramos que el estado de la cuestión debe ser:

el análisis crítico de un acervo de conocimiento impelido especialmente por la investigación existente alrededor del objeto de estudio, lo que a su vez propicia articularlo con una argumentación que se entretreje con los intereses de quien diseña la pesquisa, teniendo como meta final la obtención de una coherente y consistente propuesta para trascender el saber existente (avanzar de lo conocido a lo desconocido). (Corella, 2013, p. 68)

En este momento la investigación requiere que nos centremos en nuestro objeto de estudio con la pretensión de avanzar de lo conocido hacia lo desconocido. Debemos comenzar a leer,



analizar y reflexionar de manera crítica sobre la documentación científica que recogen las principales bases de datos -Web of Science, Tseo, Dialnet, Proquest- y otros depósitos digitales como Google Académico o el repositorio de la Universidad de Valladolid (Almena). Para ello, debemos ser conscientes de que nuestra búsqueda girará en torno a tres ejes temáticos: la educación inclusiva, la participación familiar y la diabetes. Dichas líneas temáticas comenzarán a enlazarse a medida que avancemos en el proceso de análisis documental y, nos ayudarán a esbozar un estado de la cuestión que guiará y respaldará científicamente la presente investigación. En este contexto, además, lograremos saber dónde estamos y hacia dónde vamos...

Para facilitar este proceso de búsqueda y seleccionar la bibliografía más relevante, hemos ido abordando uno a uno los principales ejes temáticos de nuestra investigación.

○ INCLUSIÓN EDUCATIVA

Con respecto a esa literatura científica “conocida” podemos afirmar que existe un amplio abanico bibliográfico sobre *inclusión educativa*, por ello, construir un estado de la cuestión que plasme todo lo que se ha investigado sobre este objeto de estudio resulta sumamente complejo. Además, nuestra intención no es esta, sino la de seleccionar, de forma más precisa, las investigaciones más destacadas y que mejor se adapten a nuestro objeto de estudio para poder analizar y reflexionar críticamente sobre ellas. De ahí que, en nuestra búsqueda inicial, nos decantáramos por descubrir cuáles son las principales líneas temáticas que han girado, a lo largo de la historia, en torno a la *inclusión educativa*. Por este motivo, no hemos utilizado ningún tipo de filtro.

Tras indagar en las bases de datos y en los depósitos digitales mencionados anteriormente, además de corroborar la numerosa bibliografía existente, hemos descubierto que la mayoría de investigaciones sobre *inclusión educativa* están ligadas a la educación especial o a factores sociales, políticos o pedagógicos. Asimismo, esta búsqueda nos ha mostrado la evolución de la concepción de *inclusión educativa* y su progreso con respecto a los factores pedagógicos, políticos y sociales.



○ PARTICIPACIÓN FAMILIAR

Retomando la información que nos ha aportado el primer sondeo, hemos querido guiar esta segunda búsqueda hacia la unión entre *educación inclusiva* y *factores sociales*. Dado que la bibliografía obtenida sobre esta unión conceptual seguía siendo demasiado amplia, nos hemos centrado en la *participación familiar*, como factor social clave en el logro de la educación inclusiva. Para esta búsqueda, hemos utilizado un filtro que nos ha permitido acotar la búsqueda temporalmente, limitando los estudios desde el año 2000 al año 2020 (siglo XXI).

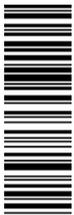
Estos resultados han evidenciado la numerosa bibliografía científica que existe en torno a la *participación familiar* como requisito para lograr la educación inclusiva. Este hecho nos conduce a la necesidad de seguir acotando nuestra pesquisa e ir enfocando la búsqueda hacia la unión de los tres conceptos claves de nuestra investigación: inclusión educativa, participación familiar y DM1.

○ DIABETES MELLITUS TIPO 1

La DM1 es una enfermedad que cuenta con multitud de estudios clínicos, dado que es una patología bastante común y para la que, actualmente, no existe cura. Además, el único tratamiento efectivo se basa en inyecciones subcutáneas de insulina y en continuos controles de punción capilar para controlar los niveles de glucosa en sangre. Todo ello, provoca que desde el ámbito de la salud se investigue continuamente sobre dicha temática, repercutiendo así, en la producción de bibliografía científica. Aunque esta literatura científica nos ha aportado datos de interés y nos ha ayudado a comprender los conceptos más técnicos que derivan de esta enfermedad, a la hora de abordar el estado de la cuestión debemos centrarnos en nuestro objeto de estudio y enfocar esta temática hacia el ámbito educativo.

Con la intención de enlazar la DM1 con el ámbito educativo, hallamos los trabajos de García (2019) y Prieto (2019). Ambas autoras recogen, en sus respectivas tesis doctorales, datos de interés que hemos querido analizar.

Por un lado, García (2019) afirma que “las inversiones de Salud Pública mediante la Promoción de la Salud en esta etapa van a ser cruciales para los estilos de vida y hábitos más adelante” (p. 11). Asimismo, señala que, desde el modelo salutogénico, se fomenta la educación



diabetológica para que los pacientes, las familias y las comunidades aumenten y mejoren el autocontrol de esta enfermedad.

El estudio se centra en la comunidad de Madrid, lugar en el que cuentan con la figura de la enfermera escolar y donde, desde las Escuelas Promotoras de Salud, se ponen en marcha intervenciones educativas para promocionar la Educación para la Salud. Dichas intervenciones deben adaptarse al contexto de la población a la que se dirigen y cumplir con los principios de equidad e inclusión.

Como resultados de este estudio, dirigido a la población adolescente se dedujo que:

- Los adolescentes tienen una buena calidad de vida y unos hábitos saludables.
- El apoyo familiar fomenta su autonomía en el autocontrol de la enfermedad.
- Madrid ofrece diferentes políticas y estrategias educativas que permiten calificarla como “Ciudad Saludable”
- Tienen acceso a numerosos recursos sanitarios
- El factor emocional es aquel que más refuerzo necesita
- El factor sociofamiliar es imprescindible para el fomento de la salud
- El factor socioeducativo manifestó que los docentes necesitan apoyo y formación.

Por otro lado, el estudio de Prieto (2019) pretende “evaluar el impacto de la formación “entre iguales” impartida en la Escuela de Pacientes en la salud, la calidad de vida, la confianza en los profesionales y la utilización de servicios sanitarios de personas con enfermedades crónicas” (p. 43), a través un diseño cuasiexperimental con pre y postest que. La población del estudio estaba formada por pacientes con diferentes patologías como, por ejemplo, cáncer de mama, diabetes, insuficiencia cardíaca, etc. Todos ellos tenían en común la participación en el programa formativo de la Escuela de Pacientes.

Esta Escuela tiene por objetivo “apoyar a los pacientes, cuidadores y familiares para que mejoren sus autocuidados y sean capaces de gestionar sus enfermedades crónicas. Algunos proyectos también desarrollan actividades formativas dirigidas a población general con un enfoque de promoción de salud” (p. 33).



Así pues, en los resultados obtenidos tras la formación impartida en la Escuela de Pacientes -formación entre iguales, a través de pacientes expertos- cabe destacar los siguientes:

- Mejora el estado de ánimo y capacidad de afrontamiento
- No mejora la salud autopercebida
- Mejoran las relaciones sociales y familiares y asimismo disminuyen las dificultades para disfrutar del ocio
- Las limitaciones para las actividades de la vida cotidiana solo mejoran de forma muy concreta
- Aumenta la práctica de actividad física y la alimentación es más saludable
- Mejoran los conocimientos para el autocontrol
- Mejora la confianza en los profesionales sanitarios
- Disminuye la utilización de servicios sanitarios

Tras analizar ambos documentos, podemos confirmar la importancia que tiene la educación para mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Centrándonos en nuestro objeto de estudio, podemos afirmar que la educación diabetológica se convierte en una pieza fundamental tanto para los pacientes como para sus familias y, por supuesto, para la comunidad educativa.

La educación diabetológica aporta esa formación que tanto necesita la sociedad en general y la comunidad educativa en concreto. Además, proporciona confianza y seguridad, mejorando la autoestima de los pacientes y de sus familiares. Esta formación educativa permite un mejor autocontrol de la enfermedad, lo que, a su vez, proporciona una mayor autonomía y mejora las relaciones sociales y familiares.

Ambos estudios hacen hincapié en la importancia de la implicación familiar para un mejor autocontrol de la enfermedad, y, para fomentar la autoestima y la seguridad de estos pacientes. También, manifiestan la necesidad de apoyo y formación para los docentes, pues esto permitiría mejorar su calidad de vida de los afectados con esta patología y les aportaría seguridad y tranquilidad en su día a día en la escuela.



○ INCLUSIÓN - PARTICIPACIÓN FAMILIAR - DIABETES

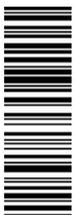
Con la idea de enfocar la búsqueda bibliográfica hacia la unión de los tres campos claves en nuestra investigación -inclusión educativa, participación familiar y DM1-, decidimos enlazar estos tres conceptos. En este sondeo comprobamos la inexistencia de investigaciones directamente orientadas a analizar experiencias de inclusión educativa de familias o alumnado diagnosticados con DM1. Por ello, decidimos ampliar el campo de búsqueda hacia la unión de dos conceptos más genéricos: diabetes y escuela.

Con esta exploración hallamos los trabajos de Bodas, Marín, Amillategui, y Arana (2008); Martínez, García, Arranz, García y Comellas (2012) y Ruíz, Ferrer y Postigo (2015). Todos ellos están enfocados desde el ámbito de la salud y orientados a mejorar la atención sanitaria de niños y adolescentes en la escuela. Estas referencias nos permiten analizar y descubrir, desde un punto de vista clínico, cómo se encuentra este alumnado durante la jornada escolar y qué posibles mejoras se podrían llevar a cabo.

El primer trabajo, Bodas et al. (2008), es un estudio observacional basado en las opiniones de niños y adolescentes de entre 6 y 16 años, todos ellos con DM1. El estudio se llevó a cabo entre los meses de julio a septiembre del año 2006. La muestra fue de 414 niños y niñas (51% sexo femenino) que acudieron a 18 colonias de verano organizadas por asociaciones de diabéticos de diez comunidades autónomas.

En este trabajo se citan las distintas ayudas que solicitan niños y adolescentes, basadas en sus propias vivencias y opiniones:

- El 87% de los niños afirman que los profesores deberían recibir instrucciones escritas sobre los síntomas y pasos a seguir en caso de una hipoglucemia.
- El 63% solicitan más información sobre la diabetes en general.
- El 55% considera que sería de ayuda explicar en clase la enfermedad.
- El 60% le da gran importancia al hecho de que hubiera glucagón en el colegio y lo supieran administrar. Al igual que la disponibilidad de zumos o glucosa.
- El 45% de los niños solicitan la presencia de una enfermera o enfermero en el centro educativo
- El 44% opinan que es necesario que los profesores tengan información de emergencia sobre la diabetes en su clase y en las áreas comunes (comedor, gimnasio...).



Con esta información se evidencia las necesidades que tienen los niños y adolescentes durante la jornada escolar. Nos informa del desconocimiento generalizado sobre la diabetes y recalca dicha desinformación por parte del profesorado y de los compañeros. Asimismo, nos muestra la falta de recursos en caso de hipoglucemia y la falta de empatía. Estos niños y adolescentes creen que la presencia de un enfermero o enfermera les aportaría tranquilidad y mejoraría su calidad de vida.

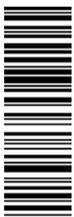
La presencia de todas estas dificultades -barreras exclusoras- queda resumida en las conclusiones del propio estudio:

La plena integración del niño con diabetes en la escuela presenta dificultades específicas debido a la naturaleza de la enfermedad y la complejidad de su tratamiento. Se precisan intervenciones para garantizar la seguridad del niño en la escuela, la viabilidad del tratamiento y la igualdad de oportunidades. La necesidad de coordinación entre varios departamentos de las administraciones públicas, como educación, sanidad y asuntos sociales, dificulta la solución del problema. (Bodas et al., 2008, p. 51)

Aunque la información detallada en esta investigación plasma la realidad diaria de este colectivo, dando voz a los propios protagonistas, no sabemos qué sucede ni cuál es la realidad de los niños y niñas de la etapa de infantil. Esos niños y niñas que, dada su escasa edad, son dependientes de un adulto ya que no pueden autocontrolar su enfermedad. A raíz de esta problemática, surge la necesidad de conocer cuál es su realidad y la de sus representantes, la familia.

El segundo trabajo, Martínez et al. (2012), pone en marcha, en un colegio de la zona, el “Protocolo de Atención al niño/adolescente con diabetes en la Escuela”, desarrollando dos intervenciones educativas: una dirigida a docentes y familias y la otra a compañeros del alumnado con diabetes. En la intervención se utiliza una metodología participativa cuya finalidad es la de resolver situaciones en la escuela y promover actividades con dinámica de grupo para trabajar contenidos básicos.

Los resultados que se obtuvieron señalaban que el 92 % del profesorado valoró como “muy útil” la intervención educativa a la hora de actuar en caso de emergencia. En este aspecto, los docentes solicitaban una formación continuada. Además, El 97% de los asistentes valoró como “buena” o “muy buena” la intervención. Lo peor valorado fue el horario de la intervención.



Este estudio concluye con que:

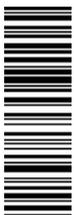
- Las intervenciones propiciaron que profesores y alumnos adoptaran una actitud positiva y de normalidad frente a la presencia de personas con diabetes en la escuela; como también mejoraron su disponibilidad y capacidad para actuar ante la aparición de complicaciones agudas. El protocolo permite reforzar el papel de la enfermera familiar y comunitaria como referente en todo el proceso, coordinando a padres, profesores y equipo sanitario.
- Aumentó la satisfacción y confianza de los padres implicados tanto en el equipo sanitario como en el cuerpo docente. (Martínez et al., 2012, p. 34).

Este estudio constata la importancia de la educación diabetológica, y no sólo una educación diabetológica orientada al niño y a su familia, sino una educación diabetológica orientada hacia el entorno próximo del niño. Tal y como revelan los resultados del estudio, la educación diabetológica aporta recursos para actuar ante las diferentes situaciones de emergencia que puedan acontecer, lo que, a su vez, genera confianza y satisfacción a docentes, familias y alumnado. Además, explica lo fundamental que se torna la coordinación entre familia-escuela y equipo sanitario.

El tercer y último estudio, Ruíz, Ferrer y Postigo (2015), utiliza la revisión bibliográfica de literatura científica y la experiencia de los propios autores para revisar el papel de la enfermera escolar con motivo de atender al alumnado con diabetes. Al finalizar el estudio, se llega a la conclusión de que esta figura, que ya está establecida en la mayoría de los países de nuestro entorno, desarrolla actividades fundamentales de salud e higiene para todo el alumnado y favorece la atención de aquellos niños y niñas con problemas de salud, por ello se debe instaurar una enfermera o un enfermero escolar en las escuelas de nuestro país.

Aunque este trabajo tiene una perspectiva más sanitaria, al enlazar la figura de la enfermera o el enfermero con la escuela, se presta atención a la situación escolar del alumnado diagnosticado con DM1. Una vez más, se constata que el papel de una figura sanitaria en los centros educativos mejoraría la calidad de vida de todos los escolares y aportaría equidad. Asimismo, favorecería la inclusión de los niños y niñas con DM1.

Los trabajos que hemos analizado durante este apartado nos muestran las barreras exclusoras con las que día a día se topa este colectivo. La desinformación sobre la enfermedad, la escasa empatía, la falta de formación y compromiso por parte de la comunidad educativa y la falta de recursos para socorrer a este alumnado en caso de necesidad son algunas de ellas.



Aunque estos estudios no hablan explícitamente de la inclusión educativa, todos ellos abogan por la integración del alumnado con DM1 y no de cualquier manera, sino que exigen una integración en la que la clave sea el bienestar del alumno o la alumna. Se basan en la crucial coordinación familia-escuela-equipo sanitario y en la educación diabetológica como herramientas claves para la inclusión de estos escolares. Además, revelan el papel fundamental de la figura sanitaria en el centro educativo, ya que facilita la integración de este alumnado, les aporta tranquilidad y confianza, mejorando así, su día a día y, por ende, su calidad de vida.

A modo de resumen, podemos afirmar que, aunque la literatura científica sobre inclusión educativa es muy amplia, si la enfocamos hacia nuestra línea de investigación y atendemos a la consideración de que los conceptos de equidad e inclusión deben ser una prioridad social, política y científica, ahora, sabemos que hay organismos y autores que han realizado una aproximación al concepto y los principios que lo sustentan (Booth y Ainscow, 2011; Donnelly y Watkins, 2011; Echeita, 2017; Parrilla, 2007; Rodríguez y Torrego, 2013; UNESCO, 2015).

Es de interés la aportación de quienes manifiestan que las ideas, normas y creencias vigentes en la escuela afectan a las prácticas inclusivas (Ahmmed, Sharma y Deppeler, 2014; Weiß, Kollmannsberger, Lerche, Oubaid y Kiel, 2014) o de quienes resaltan el papel decisivo del profesorado (Ainscow y Sandill, 2010; Colmenero, Pantoja y Pegajalar, 2015; Sharma y Jacobs, 2016; Torres y Fernández, 2015; Zeichner, 2010) o la transcendencia de la relación familia-escuela (Consejo Escolar de Estado, 2014; Fominaya, 2016; MEC, 2016; Simón, Giné y Echeita, 2016; UNESCO, 2015).

Por último, debemos mencionar quienes se aproximan, desde el ámbito sanitario, a la integración del alumnado diagnosticado con DM1 en las escuelas (Bodas, Marín, Amillategui, y Arana, 2008; Martínez, García, Arranz, García y Comellas, 2012 y Ruíz, Ferrer y Postigo, 2015). Y de quienes fomentan la educación diabetológica como medida de integración educativa (Ceñal, Jiménez y Naveiral, 2014; Federación Española de Diabetes, 2019; García, García, Gómez, González, Hermoso y López, 2008; García, 2019 y Prieto, 2019).

Para organizar y resumir la literatura científica utilizada en la elaboración del estado de la cuestión, hemos diseñado la tabla 4. En esta se reflejan las referencias bibliográficas analizadas:

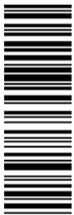


Tabla 4
Referencias bibliográficas del estado de la cuestión

Concepto y principios de inclusión	Vigencia de prácticas inclusivas	Papel decisivo del profesorado	Relación familia-escuela	La diabetes en la escuela	Educación diabetológica como medida de integración educativa
Booth y Ainscow, 2011	Ahmed, Sharma y Deppeler, 2014	Ainscow y Sandill, 2010	Consejo Escolar de Estado, 2014	García, García, Gómez, González, Hermoso y López, 2008	Bodas, Marín, Amillategui y Arana, 2008
Donnelly y Watkins, 2011	Weiß, Kollmannsberger, Lerche, Oubaid y Kiel, 2014	Colmenero, Pantoja y Pegajalar, 2015	Fominaya, 2016	Martínez, García, Arranz, García y Comellas, 2012	Ceñal, Jiménez y Naveiral, 2014
Echeita, 2017		Sharma y Jacobs, 2016	MEC, 2016	Ruíz, Ferrer y Postigo, 2015	Prieto, 2019
Rodríguez y Torrego, 2013		Torres y Fernández, 2015	Simón, Giné y Echeita, 2016		García, 2019
UNESCO, 2015		Zeichner, 2010	UNESCO, 2015		Federación española de diabetes, 2019
Parrilla, 2007					

Fuente: elaboración propia



CAPÍTULO III. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Investigar a través de narrativas implica dialogar, comprenderse a sí mismo y a las personas junto a las que se investiga, escuchar a la investigación e interpretar los datos dentro y fuera de nuestra propia mirada.
(Sonlleva, 2018, p. 150)

El principal objetivo de esta investigación es el de conocer la realidad inclusiva del alumnado afectado por DM1. Es imprescindible reconocer las medidas inclusoras y exclusoras a las que se enfrentan diariamente, tanto el alumnado como sus familias.

En este capítulo mostraremos el modelo de investigación y las estrategias metodológicas utilizadas, así como las técnicas y los instrumentos de recogida y análisis de datos que se han empleado para la consecución de nuestro objetivo principal.

1. DISEÑO DEL ESTUDIO

1.1. ¿Por qué un encuadre cualitativo?

Según Grañeras et al. (1998) comprender el fenómeno de la educación inclusiva es una propuesta compleja y caprichosa, ya que nos topamos con la dificultad de dar una respuesta adecuada a la heterogeneidad que caracteriza al alumnado.

El carácter social, subjetivo e interpretativo que desprende la educación inclusiva, hace que la disciplina de la Sociología, contemplada desde la investigación cualitativa, sea la que guíe de forma directa el camino de esta investigación. La perspectiva sociológica nos brinda la oportunidad de descubrir la realidad inclusiva a la que se enfrenta el alumnado diagnosticado con DM1 y sus respectivas familias y, además, nos ofrece esa visión de la escuela como compensadora social, pero ¿por qué desde un marco cualitativo?

Para resolver esta pregunta, comenzaremos aclarando que la principal particularidad de nuestra investigación es la construcción de un relato que facilite la comprensión e interpretación de la realidad investigada. Esta peculiaridad también la encontramos en la epistemología cualitativa,



pues en esta el significado no se descubre, se construye. Los significados son productos sociales elaborados a través de la interacción que efectúan las personas en sus actividades (Bergh, 1989).

A esta justificación, debemos añadir la identificación de nuestro proyecto con los cuatro rasgos esenciales que Flick (2004) utiliza para definir los métodos de investigación cualitativa:

1. Elección correcta de métodos y teorías apropiadas
2. Reconocimiento y análisis de perspectivas diferentes
3. Reflexiones de los investigadores sobre su investigación como parte del proceso de producción del conocimiento
4. Variedad de enfoques y métodos

De este modo, nuestra investigación queda dotada de un cariz cualitativo que según Sandín (2003) nos revela que es una actividad metódica que busca la comprensión de fenómenos sociales y educativos, la transformación de dichos fenómenos, la toma de decisiones y el progreso del conocimiento.

1.2.La Rayuela como diseño de investigación cualitativa

Una vez concretadas las características de la investigación con métodos cualitativos, debemos proceder con su diseño. ¿Qué significa diseñar una investigación?

Diseñar significa, ante todo, tomar decisiones a lo largo de todo el proceso de investigación y sobre todas las fases o pasos que conlleva dicho proceso. Algunas de estas decisiones se tomarán al principio, mientras se va perfilando el problema a investigar y se delimitan los casos, el tiempo y el contexto del estudio. Otras irán surgiendo sobre la marcha. Lo importante es retener que se trata de cuestiones que deben trabajarse y resolverse en cada circunstancia concreta de investigación. El diseño no se estampa mediante un molde o modelo que sirvió una vez, sino que se moldea cada vez a partir de los criterios maestros generadores de respuestas. (Valles, 1997, p. 45)

En esta cita bibliográfica se resalta la importancia de tomar decisiones en todas las fases o pasos que conlleva el proceso de investigación. Apoyándonos en esta idea, decidimos indagar sobre las diferentes fases que deben caracterizar a una investigación con técnicas cualitativas. Esta exploración nos permitió contrastar los diseños metodológicos propuestos por autores de referencia como Janesick, (1994), Morse, (1994) o Álvarez-Gayou, (2003). Cada autor distingue diferentes fases, pasos y decisiones que se deben llevar a cabo en el diseño de la



investigación, pero cabe destacar la importancia que estos autores dan al investigador en el diseño cualitativo. Al fin y al cabo, será el propio autor el que tome todas las decisiones de cada fase. De ahí, que consideren que "la investigación cualitativa es sólo tan buena como el investigador" (Morse, 1994, p. 225).

Para el presente proyecto, nos hemos decantado por un diseño que mezcla las propuestas de los autores mencionados con anterioridad. Consideramos que el modelo Rayuela, creado por Jorrín-Abellán, es el que mejor se adapta a las características de nuestra investigación y a nuestros intereses como investigadores.

Este autor divide el diseño de la investigación cualitativa en nueve pasos y se inspira en el tradicional juego de la "Rayuela" para distribuirlos y abordarlos. Por este motivo y con el mismo fin, hemos elaborado nuestra propia Rayuela, afrontando cada paso y trasladándolos a nuestra línea de investigación (ver figura 1).



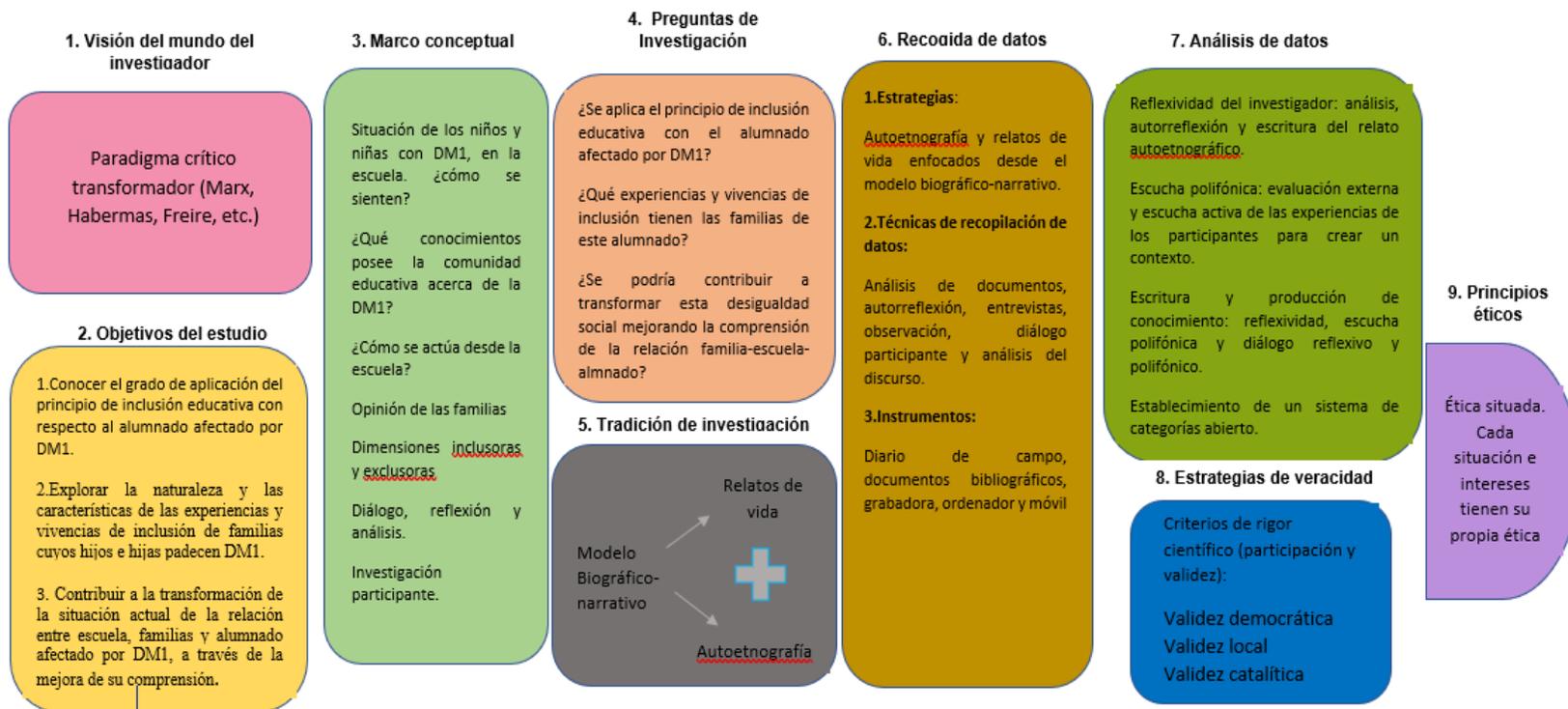


Figura 1. Diseño de investigación biográfico-narrativa sobre la experiencia familiar de inclusión educativa del alumnado con DM1 (2020). Fuente: elaboración propia, basada en el modelo “Rayuela” de Jorrín-Abellán (2015)



1.3. Nuestra visión del mundo: el paradigma sociocrítico

Carmen Ricoy (2006) define el paradigma como las formas de razonamiento o modelos para desarrollar una investigación de forma adecuada. A su vez, esta autora amplía la definición teniendo en cuenta a Kuhn (1970), quien entiende los paradigmas como un compromiso entre el equipo investigador y el marco conceptual que realiza. López (1999) va un paso más allá, y apuesta por el paradigma como sistema que aporta una estructura y un significado a la investigación, favoreciendo así su viabilidad, fiabilidad y veracidad.

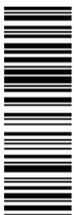
De acuerdo con nuestro objeto de estudio, el paradigma que guiará nuestra investigación será el paradigma sociocrítico, también denominado crítico transformador. Este paradigma está sustentado por ideales de filósofos y pedagogos como Marx, Freire o Habermas, entre otros. Para justificar esta elección, a continuación, expondremos los principios que definen al paradigma sociocrítico.

Según Popkewitz (1988) son los siguientes:

- a) Comprender y percibir la realidad de la praxis.
- b) Enlazar teoría y práctica, incorporando conocimiento, valores y acción.
- c) Guiar el conocimiento hacia la liberación y la emancipación del ser humano.
- d) Integrar a todos los participantes de la investigación, incluyendo al investigado, en procesos de reflexión y de toma de decisiones, para que todo ello se asuma de forma corresponsable.

En esta línea, Alvarado y García (2008) confirman la idea de que el paradigma sociocrítico se basa en la crítica social con un evidente carácter autorreflexivo. El conocimiento se construye a raíz de los intereses y las necesidades de los participantes, pues persigue la autonomía liberadora y emocional del ser humano. Para ello,

utiliza la autorreflexión y el conocimiento interno y personalizado para que cada quien tome conciencia del rol que le corresponde dentro del grupo; para ello se propone la crítica ideológica y la aplicación de procedimientos del psicoanálisis que posibilitan la comprensión de la situación de cada individuo, descubriendo su interés a través de la crítica. El conocimiento se desarrolla mediante un proceso de construcción y reconstrucción sucesiva de la teoría y la práctica. (Alvarado y García, 2008, p. 190)



Las características y los principios a los que hemos aludido están sustentados por la ideología emancipadora que emerge de dicho paradigma, ya que su principal singularidad es la de “desarrollar “sujetos” más que meros “objetos”, posibilitando que los “oprimidos” puedan participar en la transformación socio histórica de su sociedad” (Freire, 1980, p. 157). Por este motivo, consideramos que este paradigma es el que mejor se adapta a nuestros intereses y necesidades, pues nos ofrece la oportunidad de poder transformar la situación investigada. Asimismo, nos brinda ese apoyo a la crítica social ante una situación de injusticia como son las prácticas excluyentes con las que diariamente conviven el alumnado diagnosticado con DMI y sus familias.

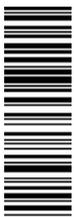
1.4. Modelo de investigación biográfico-narrativo

Una de las tareas centrales de la investigación biográfico-narrativa es comprender la historia de una persona, tratar de contar su historia en palabras, reflexionando sobre su vida y explicarlo a los demás; una vez que es contada, esta es experimentada en un texto, siendo esta la parte más importante, ya que una vida es también un aspecto de crecimiento hacia un futuro imaginado y, por consiguiente, implica recontar e intentar revivir esa historia. (Huchim y Reyes, 2013, p. 399)

Según Bolívar, et al. (2001) la investigación biográfico-narrativa es de corte “hermenéutico”, lo que posibilita dar significado y comprensión a los aspectos afectivos, cognitivos y de acción de los participantes y del propio investigador. Esto se debe a que en la investigación se narran sus propias vivencias, por lo que el método permite al investigador, a los participantes y a los futuros lectores, leer, analizar e interpretar los hechos y las acciones de estas historias.

En este “giro hermenéutico” y narrativo que caracteriza a la investigación biográfico-narrativa, la interpretación de los hechos reales y sociales que se recogen en los relatos de los participantes y del propio investigador son el punto central de la investigación.

Huchim y Reyes (2013) apuestan por el modelo biográfico-narrativo para la investigación en educación. Para ello, se basan en Bolívar (2002) y afirman que “los relatos son meras interpretaciones de los fenómenos sociales vividos en la educación y manifestados en “textos” cuyo valor es ser relatados en primera persona, el aspecto temporal y biográfico ocupa una posición central” (p. 398).



En este marco, Connelly y Clandinin (1998) proponen un método biográfico-narrativo que esté enfocado en la experiencia, las vivencias, el conocimiento personal, el tiempo, la autorreflexión, el análisis y la deliberación:

una de las formas humanas de experimentar el mundo es la historia, esto se debe a que los hechos históricos se reviven por un proceso de reflexión, es decir, mirar hacia atrás. Esta experiencia de vida es revivida cuando es inconscientemente contada y conscientemente recontada, entonces, se dice que en el estudio más elemental, nace el fenómeno de la narrativa. (Citado en Huchim y Reyes, 2013, p. 399)

Por otro lado, Bolívar y Segovia (2006) sostienen que la investigación biográfica-narrativa brinda un marco metodológico para analizar y reflexionar aspectos fundamentales del ser humano y de su desarrollo. Además, insta las líneas personales de los participantes, sus intereses personales y sus expectativas. Todo ello hace que este modelo de investigación pueda emplearse en tres aspectos: a) la narrativa como el fenómeno que se investiga, b) la narrativa como el método de investigación y c) el uso que se le puede dar a esa narrativa. Para visualizar cómo este modelo de investigación se podría utilizar en nuestro propio estudio, hemos diseñado una tabla comparativa (ver Tabla 5).

Tabla 5
Aspectos en los que se puede emplear el modelo biográfico-narrativo

Aspectos propuestos por Bolívar	Aspectos de nuestra investigación
La narrativa como el fenómeno que se investiga: qué es el producto escrito o hablado	Inclusión educativa del alumnado diagnosticado con DM1 y sus respectivas familias.
La narrativa como el método de investigación: la forma como se construye y analiza ese fenómeno narrativo	Autoetnografía y relatos de vida para construir y analizar el fenómeno narrativo.
El uso que se le puede dar a esa narrativa: ya sea mediante la reflexión biográfico-narrativa, o para impulsar cambios en la praxis	Reflexión biográfico-narrativa, autorreflexión, análisis de la realidad investigada y contribución a la transformación de esa realidad.

Fuente: elaboración propia, basada en Bolívar et al. (2001)

Para nuestra investigación, nos centramos en comprender y utilizar la narrativa como un método de investigación. Esta forma de entender la investigación narrativa como método, nos ofrece un amplio abanico de técnicas y estrategias metodológicas. Además, nos permitirá analizar, reflexionar e interpretar los relatos contruidos, e incluso, dar voz a la realidad investigada, a esas familias, a esos niños y a esas niñas a los que una enfermedad los excluye continuamente en su día a día.



Dentro de este abanico de técnicas y estrategias metodológicas que nos ofrece el modelo biográfico-narrativo, nos hemos decantado por la autoetnografía y los relatos de vida. Ambas técnicas nos permitirán, tal y como hemos mencionado anteriormente, experimentar el mundo a través de los hechos históricos. Serán las experiencias, los sentimientos, las vivencias y los recuerdos de los participantes los que den forma al fenómeno de la narrativa.

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Atendiendo al carácter narrativo y hermenéutico de la metodología utilizada para este proyecto, hemos recurrido a varias técnicas (análisis documental, entrevista, autoetnografía y relato de vida) para recoger la información que nos permitirá cumplir con nuestro objetivo principal. No podemos decir que son técnicas diferenciadas ya que hemos enlazado unas con otras para construir y reconstruir una historia; nuestra historia.

Antes de proceder con la descripción y el análisis de estas técnicas, consideramos necesario justificar el porqué de nuestra elección. Ante esta justificación nos topamos con una idea, más bien una necesidad, la necesidad de dejar hablar a la investigación. Y es que, en nuestro proyecto, los verdaderos protagonistas son las familias. Sus relatos son los que han dado pie a la investigación, los que nos ayudarán a reflejar la realidad inclusiva y los que nos permitirán contribuir con esa transformación social. De aquí, surge la necesidad de dejar hablar a la investigación.

Este requisito, imprescindible, es el que nos ha guiado hacia la metodología biográfico-narrativa y el que nos ha ayudado a seleccionar las técnicas de investigación. Tratando de evidenciar teóricamente esta idea, nos adentramos en la tesis doctoral de Miriam Sonlleva y hallamos una anotación que fue recogida por la propia doctoranda durante la asistencia a un seminario de doctorado, impartido por la profesora Shirley Stenberg:

Shirley nos planteaba hoy la necesidad de -dejar hablar a la investigación-. No podemos encerrarnos en clasificaciones, teorías y delimitaciones excluyentes, sino que resulta crucial desdibujar las líneas teóricas y partir de posturas capaces de integrar varias perspectivas, para descubrir una realidad en toda su amplitud. (Sonlleva, 2018, p. 152)



2.1. Análisis documental

Siguiendo a Massot, Dorio y Sabariego (2004) podemos definir el análisis documental como “una actividad sistemática y planificada que consiste en examinar documentos ya escritos que abarcan una amplia gama de modalidades” (p. 349). A través de la lectura conseguimos recoger información para, posteriormente, analizarla y reflexionar, de manera crítica, sobre ella. Esta información obtenida a raíz del análisis de documentos nos ayuda a saber dónde estamos y a dónde vamos, es decir, nos permite situar y enfocar nuestra investigación. Además, Massot et al. (2004) afirman que estos datos obtenidos mediante el análisis documental complementan la información recogida a partir de otras técnicas y posibilitan la contrastación y la validación.

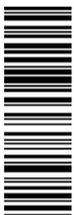
En este caso, el análisis documental se ha utilizado de ambas formas. En primer lugar, el análisis de documentos nos permitió obtener información acerca de ese “dónde estamos y a dónde vamos” que hemos detallado en el apartado referido al estado de la cuestión. En segundo lugar, nos servimos del análisis documental para complementar los datos obtenidos en las entrevistas, en los relatos de vida y en la autoetnografía.

Las lecturas que hemos llevado a cabo se han centrado en los tres ejes temáticos que abarca nuestro objeto de estudio: inclusión educativa, participación familiar y DM1. Este contexto nos ha ofrecido, continuamente, documentos pertenecientes a dos ámbitos bastante diferenciados; el ámbito de la medicina y el ámbito de la educación. De ahí, la necesidad de ir analizando, reflexionando y contrastando la información hallada para ir enfocando hacia el ámbito educativo, que es el que nos atañe. El acceso a la mayoría de estos documentos, debido a la situación actual del estado de alarma en el que nos encontramos inmersos, ha sido vía online.

2.2. Entrevista

La entrevista se ha convertido en una herramienta de gran utilidad para la obtención de datos en las investigaciones con técnicas cualitativas (Ruiz-Olabuenaga, 2009). Centrándonos en la investigación biográfico-narrativa, Flick (2004) sostiene que la entrevista, con todas sus variantes, es la base de esta metodología.

Según Massot et al. (2004) “La entrevista es una técnica cuyo objetivo es obtener información de forma oral y personalizada, sobre acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de la persona” (p. 336). Por lo tanto, no es una herramienta que se base únicamente en el lanzamiento de preguntas por parte del entrevistador y la emisión de respuestas por parte del entrevistado,



pues la entrevista es mucho más, es “una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Es un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial” (Díaz, Torruco, Martínez, y Varela, 2013, p.7).

“Desde la perspectiva de Stake (1998) las entrevistas son especialmente útiles para obtener descripciones e interpretaciones por parte de las personas participantes, siendo el cauce principal para comprender la realidad desde diferentes perspectivas” (citado en Bonnell, 2016, p. 222). De ahí, surge la necesidad de que el investigador tenga una actitud activa durante el desarrollo de la entrevista, ya que ello propiciará una comprensión y una interpretación continua del discurso pronunciado por la persona entrevistada.

Con el fin de adaptarse a las diferentes situaciones que se puedan presentar en las investigaciones cualitativas, según Díaz et al. (2013), Bisquerra (2004) y Blaxter et al. (2000) las entrevistas se pueden clasificar en tres tipos: estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas.

Para esta investigación hemos utilizado la entrevista semiestructurada. Este tipo de entrevista es flexible en cuanto a la emisión de preguntas, por lo que permite entrelazar temas y a su vez obliga al investigador a escuchar activamente al entrevistado para adaptarse continuamente a él.

A continuación, procederemos a explicar cómo surgieron las entrevistas.

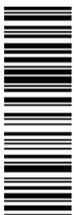
2.2.1. *Cómo se han desarrollado*

a) ¿a quién realizaremos la entrevista?

Desde el principio teníamos claro que nuestras entrevistas irían dirigidas a familias con un hijo o una hija diagnosticado con DM1, que estos niños y niñas debían estar en edad escolar y que, además, debíamos tener contacto directo con ellas. Estas características otorgaban la confianza necesaria entre la investigadora y los participantes (Ruiz-Olabuenaga, 2009), ya que todas las personas entrevistadas conocen, comparten y luchan diariamente por contribuir con la principal finalidad de este proyecto.

b) Contactar con los participantes

El contacto con los participantes fue una tarea sencilla, pues todas las familias a las que se les iba a entrevistar pertenecían, al igual que la investigadora, a la Asociación de Diabetes de



Segovia. Este hecho hace que, además, compartamos grupos de WhatsApp. Y fue así, a través del grupo de WhatsApp lanzamos la invitación a participar en este estudio, explicando su principal finalidad y las características que debían cumplir los participantes. A los pocos minutos, alrededor de unas cinco familias expresaron su gratitud y su intención e interés por formar parte de este proyecto. En ese momento, creamos un nuevo grupo de WhatsApp centrado exclusivamente en concretar la fecha y la hora de las entrevistas y en informar sobre el progreso de la investigación.

c) ¿Cómo hemos elaborado el guion?

Teniendo en cuenta las características de este tipo de entrevista, hemos necesitado elaborar un guion que recogiera la información más relevante a tratar. Dicho guion surgió de las anotaciones llevadas a cabo durante una de nuestras reuniones (el tutor de este TFM y la propia investigadora). Así pues, entre ambos fuimos elaborando un esquema con aquellos temas que precisábamos tratar con los participantes de nuestra investigación, y, a su vez, recalcábamos la necesidad de dejar hablar a la investigación. Por ello, todos los temas que se iban a tratar estaban reflejados a través de preguntas abiertas que permitirían al entrevistado expresar sus subjetividades sin sentirse abocado a una respuesta concreta o efímera.

Finalmente, nuestro guion se compuso por un total de 26 preguntas abiertas que nos permitirán guiar la entrevista, escuchar al entrevistado y entrelazar temas (ver Anexo I).

d) Lugar y fecha de la entrevista

Dialogamos con los participantes de la investigación el lugar y la fecha de la entrevista ya que, por norma general, los espacios naturales de los entrevistados propician un ambiente relajado, cálido y de confianza (Gómez, Latorre, Sánchez y Flecha, 2006). En este diálogo acordamos que el día 25 de enero a las 11:30 a.m. realizaríamos nuestra primera entrevista (ver Anexo II). Esta tendría lugar en “el parque de la Piscina” de San Cristóbal de Segovia. El entorno natural, el escaso ruido, la proximidad y la dotación de recursos (mesas y bancos de madera) con los que está provisto este parque, nos permitiría llevar a cabo una entrevista en la más absoluta tranquilidad, seguridad y confortabilidad. La segunda entrevista (ver Anexo III) la aplazamos al día 8 de febrero. Esta tendría lugar a las 19:30 p.m. en una cafetería de Segovia, próxima a un parque de bolas infantil. Este enclave nos permitiría continuar con el seguimiento de la



diabetes de nuestros hijo e hija y desarrollar la entrevista en un ambiente discernido y cómodo para todos los participantes de la entrevista.

2.3.Autoetnografía

2.3.1. Justificación

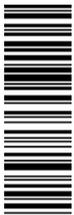
La elección de la autoetnografía como herramienta de investigación cualitativa ha sido motivada por varias razones. La primera de ella obedece a la motivación e interés personal de la propia investigadora. Como hemos manifestado a lo largo de este proyecto, nos vemos en la necesidad de dar voz a la realidad inclusiva con la que convivimos las familias y el alumnado diagnosticado con DM1, para así, contribuir con la transformación de esa desigualdad social.

Mi relación con la autoetnografía comenzó en el año 2019 de la mano de mis tutores académicos, Luis y Rosa. Esta técnica de investigación cualitativa me permitió recorrer el camino de mi vida hasta hallar mi identidad como maestra. Además, me ayudó a nivel familiar, personal, emocional y académico, brindándome la oportunidad de conocer y amar, aún más, la educación.

Con la autoetnografía, esta vez, queremos narrar mi experiencia con la diabetes. Necesitamos aportar información sobre esta enfermedad para dar a conocer la realidad inclusiva a la que nos enfrentamos las familias cuyos hijos o hijas han sido diagnosticados con DM1. Por ello, ahondaremos en mi historia, mejor dicho, en nuestra historia, pues su principal protagonista se llama Emma.

La segunda de las razones atiende al estrecho vínculo que une a la autoetnografía con el método biográfico-narrativo. Para evidenciar esta unión, por un lado, hemos acudido a sus principales defensores, Carolyn Ellis y Arthur Bochner. Estos autoetnógrafos afirman que “la autoetnografía es un género de escritura e investigación autobiográfico que (...) conecta lo personal con lo cultural” (Ellis y Bochner, 2003, p. 209).

Por otro lado, nos hemos servido del análisis documental que realiza Denzin (2017). Según este autor, Wright Mills explica que la imaginación sociológica consigue posicionar a la biografía y a la historia, y a la relación entre ambas, dentro de una sociedad. El autor argumenta que



“ningún estudio -que no vuelva a los problemas de la biografía, la historia y sus intersecciones en el seno de la sociedad-, ha completado su viaje intelectual” (citado en Denzin, 2017, p. 84). Jean Paul Sartre (1981), se cuestiona ¿dónde comenzar?

Sartre contesta que debemos encontrar dicho proyecto, acto, evento, que otorga un significado primario a la vida de una persona. Debemos descubrir aquel evento y ver como la persona se imbuye de su momento histórico, pudiendo entonces volver a hacer historia. Sartre (1963) buscaba un método para hacer esto posible. (Citado en Denzin, 2017, p. 84)

Con la respuesta generada por Sartre comenzamos a pensar que quizá la autoetnografía podría ser el método que nos permitiera encontrar ese evento y la técnica que nos diera acceso a la inmersión de la autoetnógrafa en nuestros recuerdos para construir y reconstruir con este relato, nuestra propia historia.

2.3.2. *Características*

Adams, Holman y Ellis (2015) caracterizan el método autoetnográfico de la siguiente forma:

- Usa la experiencia personal del investigador para describir y criticar las creencias y experiencias culturales.
- Reconoce y valora las relaciones del investigador con otros.
- Utiliza una profunda y cuidada autorreflexión –habitualmente referida como ‘reflexividad’– para nombrar e interrogar las intersecciones entre el yo y la sociedad, lo particular y lo general, lo personal y lo político.
- Muestra a la gente en el proceso de determinar qué hacer, cómo vivir y el significado de sus luchas.
- Equilibra el rigor intelectual y metodológico, con la emoción y la creatividad.
- Persigue la justicia social y mejorar la vida. (p.43)

Asimismo, Denzin (2013) sostiene que la autoetnografía “permite al investigador tomar cada vida personal en su particularidad inmediata y situar esa vida en su momento histórico” (p. 124). Ellis (2004), va un paso más allá y defiende que “una buena autoetnografía debe ofrecer una reflexión crítica de las correlaciones sociales y culturales del propio autor, para conseguir ser emocionalmente atractiva” (citado en Cáceres, 2019, p. 6).

Partiendo de esta última característica, en la presente investigación hemos querido, siguiendo a Denzin (2017), realizar ese giro hacia la autoetnografía performativa, ya que este relato



autoetnográfico parte de un evento clave en la vida del autoetnógrafo y desde ese evento se avanza o retrocede en el tiempo, ofreciendo esa reflexión crítica de la que habla Ellis.

El cariz performativo propone el estudio de las personas como performers y el estudio de las culturas como performances o construcciones etnodramáticas (Denzin, 2017). La principal finalidad es crear “una conciencia crítica capaz de imaginar una política radical de las posibilidades” (Denzin, 2017, p. 87). Cuando se ha entendido que el autoetnógrafo reflexivamente o a-reflexivamente se escribe a sí mismo en sus relatos, es entonces cuando hablamos de una autotnografía performativa crítica. (Denzin, 2017).

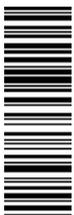
Así pues, este método, aplicado a nuestro proyecto, nos permite autorreflexionar, escribir nuestra propia historia, analizar críticamente y avanzar y retroceder en el tiempo biográfico para describir nuestra realidad. Este reflejo de la realidad se construye y moldea con la escritura y la investigación. Una escritura que deber ser técnica a la par que literaria para conseguir conectar emocionalmente con el lector. Este hecho hace que el autoetnógrafo se vuelva visible y accesible en el texto de formas que la escritura técnica/investigadora no recomienda.

Otra de las características clave en la autoetnografía es su particular visión del mundo, una visión que es democrática, activa y pedagógica.

se inserta en el mundo, provocando conflicto, curiosidad, criticismo y reflexión. Elaborando en Freire (1994), la autoetnografía interpretativa contribuye a una concepción de educación y democracia como libertad. Como praxis, esta autoetnografía performativa es una forma de actuar sobre el mundo para transformarlo. (Denzin, 2014, p. 82)

2.3.3. Cómo se ha desarrollado

Entre los meses de octubre y noviembre tuvimos un par de reuniones para concretar la metodología que mejor se adaptaba a nuestra investigación. Es cierto que el uso de la autoetnografía lo tuvimos claro desde un primer momento. Por este motivo, desde esos meses comenzamos a recopilar informes médicos, documentos del Equipo de Atención Temprana, documentos de las Asistentes Sociales del Centro Base y las conversaciones mantenidas con todos ellos, vía email.



Una vez tuvimos toda la documentación organizada, comenzamos a tomar anotaciones de todo aquello que, a juicio de la investigadora, era interesante porque al leerlo le hacía revivir esos eventos a través del recuerdo de su propia historia.

Con estas primeras anotaciones se comenzó a esbozar un primer análisis en el que quedaban claramente reflejadas, las que, tiempo después, serían las categorías que darían vida a los capítulos de la propia autoetnografía.

Con el comienzo del año y, habiendo finalizado los exámenes y las entregas de trabajos para todas las asignaturas del Máster, comenzamos a escribir el relato autoetnográfico. Este hecho se convirtió en un proceso largo y complicado, pues como sostiene Ellis (2004) es un recorrido en el que avanzas y retrocedes mientras reflexionas y analizas tu propio “yo”.

Iniciamos el relato poniéndole un nombre a cada capítulo y diferenciando así, cada tema a tratar. El nombre de los títulos era otorgado por las categorías que habíamos delimitado en el análisis de documentos. Estos títulos, los fuimos adaptando a medida que avanzábamos en el relato, pues teníamos la necesidad de que la historia tuviera una progresión cronológica en la que se pudieran observar los avances, los retrocesos, los miedos... Asimismo, debíamos cumplir con ese carácter artístico y literario que define al método autoetnográfico y, por ello, las palabras seleccionadas como categorías ahora debían transcribirse de una forma más bella y literaria.

Cuando tuvimos delimitado cada capítulo comenzamos a investigar sobre el primer acontecimiento/evento; el debut. Poco a poco, fuimos entrelazando los aspectos personales, profesionales y sociales de la autoetnógrafa, con definiciones técnicas, análisis documentales, autorreflexión, interpretaciones personales y vivencias. Con esta confluencia entre la perspectiva más personal y subjetiva y la “objetividad” hallada en los documentos revisados, fuimos construyendo nuestra historia y dando voz a nuestra realidad. Así lo hicimos con cada capítulo. En ocasiones, lo revivido con el recuerdo nos hacía reír, en otras ocasiones mostrábamos frustración y, en muchas otras, las lágrimas se acumulaban en los ojos... Esta es nuestra historia, una vida aferrada a los sentimientos, a los acontecimientos, a los recuerdos, pero eso sí, siempre de la mano de la diabetes.



2.4.Relatos de vida

2.4.1. Justificación

Nuestra principal finalidad con el relato de vida es que los participantes de esta investigación creen y valoren su propia historicidad. Con este objetivo en mente, descubrimos de la mano de Franco Farrotini (1981) que el relato de vida permite que la persona se apropie y se adueñe de sus vivencias, creando una relación de igualdad entre el propio narrador y el investigador. De este modo, se consigue revivir y reconstruir una historia personal basada en las vivencias, los recuerdos y las valoraciones de sus propios protagonistas.

Por otro lado, el relato de vida otorga protagonismo al narrador y lo convierte en el centro de la investigación. A su vez, la transcripción elaborada por el investigador logra que esta historia de vida sea reconstruida, conocida, valorada y escuchada. Si trasladamos esta idea a nuestro proyecto, el relato de vida nos permitirá dar voz a la investigación y relevancia a cada uno de sus participantes.

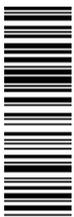
Por último, el relato de vida nos permitirá contrastar la información detallada por el narrador, con los datos recogidos en la autoetnografía. Esto se debe a que la escritura de ambas técnicas aporta los escenarios necesarios para reconstruir una secuencia de sucesos pasados; en definitiva, ambas técnicas nos muestran una progresión de vivencias y acontecimientos históricos que dan forma a una vida.

2.4.2. Características

El relato de vida ofrece al narrador un espacio para hablar y ser escuchado, un espacio que no está bajo los límites restringidos de un dispositivo. De la misma manera, permite que el investigador empatice con las vivencias del narrador y las interprete para generar un discurso con las palabras y las actitudes del propio narrador (Legrand, 1999).

Según Mallimaci y Giménez (2006) “el relato de vida es una reflexión de lo social a partir de un relato personal. Por eso se sustenta en la subjetividad y la experiencia del individuo” (p. 25). Ambos autores recogen las principales características que definen el relato de vida:

el relato de vida es una entrevista que busca conocer lo social a través de lo individual. Por eso se sustenta en la experiencia del individuo, no teniendo que ser este último una persona en particular ni especial, ya que sólo basta con ser parte de la comunidad a la cual se estudia. (...) La historia de vida significa (...) profundizar en el mundo de los valores, de las representaciones



y subjetividades que escapa a la atención de las ciencias sociales en nombre de datos y actos “desencarnados”. (pp. 24 y 27)

Dichos autores defienden estas características porque consideran que hablar de “entrevista biográfica” significa hablar de un relato narrado en primera persona, puesto que se intenta reconstruir una historia a partir de las experiencias del propio narrador. No se pretende que sea un relato exhaustivo, pues el investigador debe respetar el mecanismo selectivo, el recuerdo y el olvido de determinados hechos que experimentará el narrador en su propio relato.

Por todo ello, el relato de vida se convierte en una perspectiva de análisis única.

El relato de una vida debe verse como resultado acumulado de las múltiples redes de relaciones en los que, día a día, los grupos humanos entran, salen y se vinculan por diversas necesidades. Esta manera de comprender la historia de vida nos permite descubrir lo cotidiano, las prácticas de vida abandonadas o ignoradas por las miradas dominantes, la historia de y desde los de abajo. (Mallimaci y Giménez, 2006, p. 24)

2.4.3. *Cómo se ha desarrollado*

Como hemos explicado en el apartado que hace referencia a las entrevistas, estas se llevaron a cabo los días 25 de enero y 8 de febrero. Las entrevistas eran de tipo semiestructuradas y estaban compuestas por un total de 26 preguntas abiertas. Estas entrevistas nos permitieron obtener la información necesaria para proceder con el análisis y la interpretación del relato. De este modo, comenzamos a analizar la primera entrevista y a categorizarla, al igual que lo hicimos en la autoetnografía.

Las categorías realizadas pasaron a otorgar el título de cada capítulo, y una vez más, igual que sucedió con el relato autoetnográfico, estos títulos se fueron renombrando y reorganizando para que, relatos de vida y relato autoetnográfico cobraran sentido y coherencia.

Con el análisis documental qué comenzamos a realizar, a la par que transcribíamos las entrevistas, descubrimos que los relatos de vida permiten investigar “sobre un individuo determinado donde se incluye su propio relato y es complementado por el investigador con otros documentos” (Mallimaci y Giménez, 2006, p. 23). Este hallazgo nos ayudó a decantarnos por el relato de vida como técnica de investigación cualitativa, ya que esta nos permitiría recoger las vivencias de nuestros participantes, analizarlas, reflexionar sobre ellas y complementarlas con la técnica del análisis documental para contrastar la información desde diferentes perspectivas.



3. PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de datos comienza con el diseño de la investigación (Liamputtong y Ezzy, 2005). En nuestra investigación, los requisitos y características del análisis vienen influidas ya por la formulación de objetivos, el paradigma en el que nos situamos, la metodología empleada, la construcción de nuestro relato... Cada uno de estos procedimientos nos permiten analizar la información e ir guiando la investigación hacia la consecución de nuestros objetivos.

A continuación, basándonos en Cornejo, Faúndez y Besoain (2017) vamos a exponer cómo hemos utilizado, en nuestro proyecto, los tres aspectos fundamentales para el análisis de datos de las investigaciones biográfico-narrativas.

a) La reflexividad del investigador

Es preciso explicar detalladamente la relación existente entre la investigadora y el tema elegido. En nuestro caso, hemos especificado el porqué de la elección de la temática, la relación personal que nos une a ella e, incluso, cómo ha influido en nuestra experiencia personal. De aquí, surgió el análisis, la autorreflexión y la escritura del relato autoetnográfico que se presenta en el siguiente capítulo.

b) La escucha polifónica

Desde un primer momento, la investigación ha estado enfocada a la escucha de las experiencias inclusivas de aquellas familias cuyos hijos o hijas han sido diagnosticados con DM1. Esta escucha nos permite, por un lado, analizar la información mientras creamos un contexto y, por otro lado, nos ofrece el análisis de dimensiones que no posibilitan otras técnicas como, por ejemplo, las entonaciones, los silencios, la gesticulación, etc. Además, nos proporciona una evaluación externa al permitir que los relatos sean escuchados por diferentes personas (compañeros de profesión, amigos, evaluadores...).

c) Escritura y producción de conocimiento

La escritura forma parte del análisis de datos, pues escribir, según Cornejo, Faúndez y Besoain (2017) es analizar. La escritura es la producción de conocimiento basada en la reflexividad del investigador, en la escucha polifónica y en el diálogo reflexivo y polifónico que se ha generado.



Es la originalidad, la creatividad, el análisis y el arte de construir, con palabras escritas, un relato.

La principal intencionalidad de este proceso de escritura y producción de conocimiento surge de la necesidad de dejar hablar a la investigación y, de este modo, dar voz a la realidad inclusiva del colectivo investigado para contribuir con la transformación de esa desigualdad social.

Además de lo señalado anteriormente, en nuestra investigación hemos recurrido a la creación de un sistema de categorías abierto ya que, según Rodríguez, Gil y García (1996) la elaboración de un sistema de categorías abierto permite clasificar la información y catalogarla en unidades, partiendo de un criterio temático.

Así pues, siguiendo las indicaciones de este autor, presentamos en la tabla 6 el sistema de categoría que hemos diseñado para analizar los datos recabados. En esta tabla se pueden observar dos categorías principales: medidas inclusoras y medidas exclusoras. De estas categorías principales emergen diferentes subcategorías que posibilitan ese “dejar hablar a la investigación”.

Tabla 6
Sistema de categorías abierto

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Medidas inclusoras	Educación diabetológica Trabajo cooperativo Socialización Comprensión Empatía Amor Compartir experiencias
Medidas exclusoras	Escaso conocimiento Escasa formación Indiferencia Dificultades sociales Dificultades económicas Silencio Depresión Incomprensión

Fuente: elaboración propia



4. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO

Guba (1983) afirma que para dotar a una investigación cualitativa de rigurosidad es necesario seguir una serie de criterios que respondan a los cuatro aspectos esenciales de rigor científico.

La metodología biográfico-narrativa y el paradigma sociocrítico que guían esta investigación, se han de acoger a ese rigor científico que rige la investigación cualitativa, pero, además, Gómez et al. (2006) afirman que es necesario remarcar algunos criterios sociocríticos que afectan a la validez:

- a) Hay que atender a los argumentos mejor fundamentados.
- b) Los argumentos son susceptibles a las críticas, por esta razón, pueden validarse.
- c) Las relaciones del investigador con el mundo se actualizan, de ahí, que esta sea lo más natural posible.
- d) El investigador tiene el compromiso de buscar la verdad y de generar conocimiento a través del proceso de investigación. Especialmente, sobre aquello que sea indispensable para actuar, cuestión que caracteriza la finalidad de la investigación en ciencias sociales.

Sandín (2000) elabora una aproximación a las múltiples posturas sobre los criterios de rigor científico. Tras analizar y reflexionar críticamente sobre este interesante artículo, nos hemos identificado con el enfoque enunciado por Maxwell (1992), ya que sostiene que la comprensión es un concepto mucho más importante que el propio concepto de validez. El autor relaciona la validez con los textos y no con los métodos o los datos. Por este motivo, Maxwell “presenta cinco tipos de validez relacionadas con las formas de comprensión inherentes a la investigación cualitativa” (Sandín, 2000, p. 226): validez descriptiva, validez interpretativa, validez teórica, generalización externa y validez evaluativa. Siguiendo sus ideales, en nuestra investigación el protagonismo lo adquiere la realidad investigada en los relatos, pues “traslada el énfasis del establecimiento de un isomorfismo con la realidad estudiada hacia el nivel de suficiencia de evidencia que aportan los textos en relación a las afirmaciones que en ellos se realizan” (Sandín, 2000, p. 227).

Aunque nuestra investigación podría regirse por estos criterios de credibilidad, consideramos que, además de la validez exigida por dichos criterios, nuestra investigación también requiere participación, pues como afirma Torrego (2014) “si no hay participación, no hay empoderamiento colectivo y el conocimiento no sirve al interés común” (p.123).



Por lo dicho anteriormente, los criterios de credibilidad que mejor se adaptan a los intereses de esta investigación son la validez democrática, la validez local y la validez catalítica.

A continuación, se presenta la tabla 7 en la que se recogen las adaptaciones de los criterios de rigor según Guba (1983) y Torrego (2014) y los aspectos a los que hacen referencia:

Tabla 7
Aspectos y criterios de credibilidad

Aspectos	Criterios credibilidad	Criterios credibilidad
	Guba (1989)	Torrego (2014)
Valor de verdad	Credibilidad	Validez democrática
Aplicabilidad	Transferibilidad	Validez local
Consistencia	Dependencia	Validez catalítica
Neutralidad	Confirmabilidad	

Fuente: elaboración propia

Para abordar la participación y la validez que otorgarán ese rigor científico a nuestra investigación, nos hemos apoyado en los criterios de credibilidad expuestos por Torrego (2014):

Validez democrática: se refiere al grado de colaboración de las personas implicadas en la investigación. Va un paso más allá que el criterio de credibilidad ya que, persigue que las voces de los oprimidos se escuchen y decidan (Freire, 1971).

Anderson y Herr (2007) consideran necesario garantizar la inclusión como un asunto de ética y de justicia para asegurar la validez democrática. Este será un requisito imprescindible en nuestra investigación, pues nos permitirá realizar una triangulación, a través de múltiples perspectivas, de la que todos los participantes de la investigación formarán parte. Con los diferentes métodos y técnicas de obtención de datos empleados (diario de campo, entrevistas, análisis documental, autoetnografía y relatos de vida) conseguiremos que los datos y la información obtenida sean triangulados y contrastados. Se alcanza, así, veracidad en los resultados.

A través de la reflexividad de la investigadora, del diálogo y la escucha polifónica, mencionada con anterioridad, aseguraremos esa colaboración de todas las personas implicadas en esta investigación, cerciorándonos de que sus voces decidan y sean escuchadas.

Validez local: es una forma particular de concretar la validez democrática. Nos indica que las preguntas, la información y los resultados obtenidos surgen de un contexto particular. Por este motivo, las posibles soluciones están adecuadas y ajustadas a ese contexto.



Para asegurar esta validez local es necesario realizar una descripción minuciosa del contexto y de los participantes. Por este motivo, el primer capítulo de la autoetnografía y de los relatos de vida está destinado a esta detallada explicación. Se mantiene el anonimato de los participantes, pero, tanto en este primer capítulo como a lo largo de los relatos, se van detallando diferentes aspectos (sociales, económicos, etc.) que nos muestran el contexto particular de cada participante.

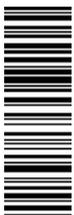
Asimismo, es necesario observar y anotar las relaciones sociales que surgen entre los participantes, entre el investigador y los participantes, etc. Esta relación ha quedado detallada en este apartado de metodología, concretamente en el apartado destinado a las entrevistas y a los relatos de vida.

Todo ello, nos permitirá realizar una triangulación entre espacios, momentos y personas. Al fin y al cabo, todos los factores (sociales, personales y contextuales) forman parte de la investigación.

Validez catalítica: según Lather (1986) alude a la forma en la que se reorienta y motiva a los participantes de la investigación a analizar y comprender la realidad con el fin de transformarla. Para ello, es imprescindible el diálogo, la escucha y la concientización, pues estos permiten la transformación en las acciones sociales y en los significados.

En este caso, hemos de decir que los participantes de nuestra investigación son muy conscientes de la realidad investigada, pero necesitan que sus voces sean escuchadas para contribuir con esa transformación social que tanto anhelan. Quizá, no siempre logran ver lo que es justo e injusto porque esta realidad ya pesa demasiado en sus vidas. Por ello, es necesario que todos los que participamos en esta investigación coaprendamos y reorientemos nuestra manera de ver y entender la realidad.

Para asegurar la validez catalítica hemos afianzado la motivación de todos los participantes, concientizándolos y haciéndolos partícipes a través del diálogo y la escucha polifónica. De esta manera, lograremos que sus voces sean el reflejo de esa realidad social que está a la espera de ser escuchada y transformada.



5. ACLARACIÓN SOBRE LA POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA

La observación científica no es pura ni objetiva, sino que lo observado se inserta dentro de una matriz o marco referencial, constituido por los intereses, valores, actitudes y creencias de la persona que investiga, dándole un sentido subjetivo a lo observado. (Gurdián-Fernández, 2011, p. 15)

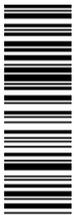
Esta afirmación contradice la idea clásica de la ciencia burguesa que considera el distanciamiento del investigador con respecto del objeto de estudio, una virtud. Según esta manera de pensar, objetividad y ciencia son sinónimos. Realizar una investigación científica significa investigar de manera objetiva. Debemos suprimir nuestras subjetividades, pues por definición, se considera “que un juicio subjetivo es acientífico” (Holloway, 2006, p. 66).

En esta misma línea, Gurdián-Fernández (2011) sostiene que la objetividad garantiza esa distancia requerida entre objeto y sujeto, por lo que la neutralidad avala los resultados de una investigación científica “válida y confiable”. El investigador no puede “contaminar” el objeto de estudio, no se puede observar ni un ápice de su rastro. Esto nos lleva a despojarnos de nuestras características, nuestros intereses, nuestros valores o prejuicios. Un ser humano carente de formación, información, experiencias, historia, ajeno a la preocupación por los resultados que pueda obtener. ¿Acaso esto puede ser posible?

Para resolver esta pregunta acudimos a Fonseca (2005) quien asegura que “la pretendida necesidad de objetividad total, tan cara a la modernidad, des-humaniza al sujeto, es decir, lo descarna, le roba su cuerpo y su historia, lo saca de su espacio y su tiempo, lo convierte en una abstracción”. (p. 91)

Por todo ello, si consideramos que el sujeto de la investigación siempre es un ser humano, un ser subjetivo, con historia, con deseos, etc., rotundamente no, esto nunca será del todo posible.

En la presente investigación la realidad que pretendemos investigar no es externa, ya que como investigadores estamos plenamente involucrados. Y no sólo como investigadores, en este caso, también como madre. Por este motivo, surge la necesidad de reconocer y reivindicar el papel que la subjetividad tiene en este proyecto de investigación. Un papel imprescindible, si consideramos que las ciencias sociales tienen un carácter interpretativo que posibilita construir conocimiento basándose en el estudio del sujeto y lo subjetivo (Breuer, 2003).



Según Holloway (2006) “la idea de lo científico se basa en una falsedad obvia, a saber, en la idea de que es posible expresar un pensamiento que excluya al pensador. (Esto no quiere decir, por supuesto, que un juicio explícitamente subjetivo sea por eso necesariamente correcto o científico)” (p. 66). Según esta teoría, “el científico ideal sería un observador ubicado en la luna, desde donde sería capaz de analizar la sociedad con verdadera objetividad” (Holloway, 2006, p. 66).

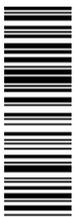
Dado que esto no es posible y que nuestra investigación se centra en el conocimiento y la transformación de una realidad en la que estamos plenamente involucrados, necesitamos construir y reconstruir a través de testimonios personales y, por tanto, subjetivos, esa realidad identitaria. No somos inocentes, nuestros ideales, nuestras características, nuestra postura investigadora, mi papel como madre de una niña diagnosticada con DM1, nos fuerzan a participar de manera activa en la reconstrucción de un relato que no nos excluya. Un relato que no excluya nuestras voces, nuestros deseos, nuestros miedos ni nuestros sueños.

Partimos de la convicción de que

todos estamos profundamente involucrados en la construcción de la realidad identitaria y este proceso es la construcción de nosotros mismos. La realidad que nos enfrenta llega hasta nuestro interior. Aquello contra lo que gritamos no está sólo allí afuera, está también dentro. Parece invadirnos por completo, convertirse en nosotros. Eso es lo que hace que nuestro grito sea tan angustiado, tan desesperado. Eso también es lo que hace que parezca no tener esperanza. Por momentos nuestro grito mismo es la única grieta de esperanza. La realidad, la realidad del capital, parece algo de lo que no se puede escapar. (Holloway, 2006, p. 75)

Así pues, esta investigación se transforma en un grito; un grito que parte de la subjetividad para recoger nuestras voces. Construiremos un relato basado en la interpretación, en las vivencias y en las experiencias inclusivas de personas, de sujetos que tienen su propia realidad identitaria. Nuestras voces se unen para que nuestra realidad sea escuchada, para que nuestros sueños y nuestros miedos sean conocidos y para que, por una vez, no seamos excluidos. Todo ello, se estudia, analiza, reflexiona y escribe bajo el rigor, la validez, la credibilidad, la aplicabilidad y la transparencia que caracteriza a la investigación cualitativa.

Definitivamente, no sabemos cómo vivir en la luna y conocer el grado de aplicación del principio de inclusión, o cómo vivir en la luna y dialogar con las personas para conocer sus vivencias, sus experiencias; su realidad. Definitivamente, no sabemos cómo vivir en la luna...



CAPÍTULO IV. DANDO VOZ A LA INCLUSIÓN: RELATO CONSTRUIDO

La cuestión no es entonces saber cómo el individuo se integra a la sociedad por la socialización o se libera por medio de la subjetivación, sino de dar cuenta de los procesos históricos y sociales que lo fabrican en función de las diversidades sociales.
(Martuccelli, 2007, p. 30)

Siguiendo a Di Leo, Touris y Güelman (2013) podemos afirmar que la construcción colectiva del conocimiento que genera el método biográfico se ha convertido en un hecho incuestionable. El relato que deriva de los encuentros entre el investigador y el investigado es un producto condicionado por la relación que se establece entre ambos, por el lugar en el que se realiza la reunión, por sus características personales, etc. Según Rodríguez, Luque y Navas (2014) estas experiencias, sentimientos y sucesos no pueden quedar fuera del trabajo de investigación, ya que humanizan la escritura del relato.

Con esta narración queremos reflejar que el método biográfico no se limita al relato de una serie de “hechos”, pues este muestra:

la resignificación que adquieren los acontecimientos en el acto de recordar”. (...) Logra poner en evidencia cuáles han sido los soportes -afectivos, simbólicos, materiales- a los que han recurrido o que han producido los sujetos frente a dichas pruebas sociales. (Di Leo, Touris y Güelman, 2013, p. 143)

Así pues, todos los participantes de la investigación pueden reactualizar esos sucesos pasados que han vivido como verdaderas pruebas y que han generado transformaciones en sus vidas que no admiten una vuelta atrás (Di Leo, Touris y Güelman, 2013).

En este proyecto pretendemos cumplir con estas características narrando, por categorías, la autoetnografía de la propia investigadora y los relatos de vida de dos familias. De esta forma, lograremos construir un relato que refleje las experiencias inclusivas de familias cuyos hijos e hijas han sido diagnosticados con DM1.

En estas vivencias cobrarán fuerza aquellos factores que también se han visto influenciados con la aparición de esta patología. Así, lograremos abarcar su cotidianidad y darle voz.



Todo ello, se llevará a cabo desde la perspectiva subjetiva que caracteriza al ser humano, ya que las verdaderas protagonistas de esta investigación son las familias. Siguiendo las indicaciones de Rivas (2009), en los relatos que presentamos a continuación, la investigadora recoge las palabras de las familias sin desmenuzar su narración y sin manipularla. De esta forma, conseguiremos mostrar una información objetiva sobre la realidad investigada.

1. RELATO AUTOETNOGRÁFICO

En primer lugar, debo decir que, para la narración de este relato, colmado de subjetividad y con el sesgo emocional y personal que lo caracteriza, relataré la historia utilizando la primera persona del singular. Soy consciente de que académicamente esta forma personal no es la más adecuada, pero, en esta ocasión, la prioridad es dar voz a un relato propio repleto de experiencias y vivencias personales que requieren el uso de ese “yo”.

Este relato está dividido en capítulos, algo habitual en las narraciones autoetnográficas. Los capítulos están enfocados desde un punto de vista subjetivo, entremezclados, a su vez, con un análisis crítico y reflexivo de aquellos aspectos, acontecimientos o sucesos que, en mi opinión, han ido influyendo en mi vida con diabetes.

Llegados a este punto, recuerdo el legado de Carolyn Ellis que hace un año recogí en el Trabajo de Fin de Grado y que quiero trasladar, también, a esta investigación. Recorreré mi vida con diabetes mirando, como diría Ellis (2004), “hacia dentro y hacia afuera” (p. 366). Hacia dentro, mostraré ese yo vulnerable del que habla la autora y hacia afuera, analizaré y reflexionaré sobre el contexto y su influencia en mi vida con diabetes.

Ahora sí, es el momento de recorrer nuestra vida de la mano de la diabetes...



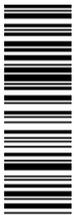
1.1. Emma

Emma nació el 28 de septiembre de 2017 en el Hospital General de Segovia. Su nacimiento estuvo colmado de miedo, incertidumbre, peligro y dolor, mucho dolor. Ella era la segunda gemela de un embarazo gemelar, monocorial y biamniótico (compartían placenta, pero cada una tenía su saco amniótico). Nunca estuvo bien posicionada de cara al parto, siempre se sintió más cómoda en posición podálica. Creo que ella y su hermana gemela -Irati- repartieron el espacio de la mejor manera posible, una con la cabeza hacia abajo y la otra hacia arriba, así ambas tenían más espacio...

Aunque quizá este reparto de terreno era favorable para ellas, no lo era para mí como madre. Según avanzaban las semanas de embarazo confiaba en que Emma se colocara, pero este hecho nunca tuvo lugar. A comienzos del mes de septiembre me dijeron que en este mes nacerían las niñas, ya que por el tipo de embarazo no podría sobrepasar las 36 semanas, pues “en el ser humano, tanto el embarazo gemelar como el embarazo múltiple, son considerados embarazos de alto riesgo obstétrico debido a su alta tasa de morbilidad perinatal” (Zam, Fernández, González, Brito y González, 2004, p. 25). Con esta información, decidimos tenerlo todo preparado, por si el desenlace se producía antes de lo previsto, pero esto no fue así.

Es cierto que la atención sanitaria durante el embarazo fue muy buena ya que “dadas las complicaciones que se pueden presentar en el embarazo gemelar es importante un diagnóstico precoz y el cumplimiento de las normativas implantadas en nuestro país para reducir los principales indicadores de morbilidad perinatal” (Zam et al., 2004, p. 28). Dentro de estos indicadores se recoge la obligatoriedad de un seguimiento continuo del embarazo, por parte de ginecólogos y tocólogos, que garanticen el correcto desarrollo fetal y reduzca las posibles complicaciones que puedan aparecer. Estas continuas revisiones ginecológicas me hacían sentir segura y tranquila porque sabía que todo iba bien, pero esto cambió el último lunes que acudimos a la consulta.

Era lunes, día 25 de septiembre, la hora no la recuerdo con exactitud, pero sé que rondaba el medio día. La ginecóloga de turno me hizo la ecografía y me informó de que las niñas eran más pequeñas de lo que me habían dicho en otras ocasiones, por lo que el parto tendría un mayor riesgo. A esta triste información se le sumó la noticia de que ese mismo jueves nacerían las



gemelas. Mi rostro expresó esa sorpresa e inquietud que genera un momento tan deseado, pero colmado de miedo e incertidumbre a su vez. —“¿Este jueves?”- pregunté muy nerviosa. La doctora, bajo su tranquilidad aparente, me afirmó la noticia y además me explicó que el parto sería inducido y que debería ingresar a las 12 de la mañana.

¿Un parto inducido? Pensé que si Emma no estaba bien colocada deberían realizarme una cesárea, pero según la opinión de los ginecólogos, que se habían reunido para tratar este tema, debido a mi juventud y a mi “excelente” experiencia en el primer parto, este segundo sería inducido porque existía la posibilidad de que, al nacer la primera gemela, la segunda se colocara, pero nada más lejos de la realidad...

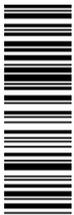
Así pues:

nada salió como lo previsto. A las 17:40 nació Irati, la primera gemela, pero Emma se hacía de rogar... Tras unos horribles 20 minutos, sin duda alguna los peores de mi vida, nació Emma por cesárea de urgencias tras riesgo de pérdida de bienestar fetal. Es obvio que, si hubieran considerado, además del bienestar fetal, el bienestar de la madre, no me hubieran humillado durante 20 minutos. (Cáceres-Iglesias, 2019, p. 34)

En ese momento no pude ver a Emma, ya que tuvieron que ayudarla a respirar y, además, al nacer con un peso de 2.070 kg, tuvieron que trasladarla a la incubadora de la planta de neonatología.

A todo ello, hay que añadirle que mi estado de salud físico y mental empeoró tras el nacimiento de las niñas. Necesité 20 días de hospitalización y una operación de urgencias para comenzar a retomar el vuelo. Un vuelo, en el que ahora que ahora tenía que sostener a dos bebés prematuras y a una niña de dos años y medio -Érika- que me esperaba en casa, después de casi un mes sin vernos.

Por fin regresamos a casa, pero esta estancia hogareña no fue muy larga, pues Irati y Emma tuvieron que ser hospitalizadas justo una semana después. Este primer ingreso no fue el único, ya que sus pulmones no estaban lo suficientemente desarrollados para hacer frente a los virus invernales que provocan las bronquiolitis. Por este motivo, requerían oxígeno y tuvieron que ser ingresadas en otras tres ocasiones.



Cuando parecía que todo volvía a la normalidad, que la llegada de los primeros rayos del sol daría una tregua a los pulmones de mis pequeñas gemelas, que las primeras flores de la primavera comenzarían a dar color a nuestras vidas, todo dio un giro radical. Nunca sabremos el motivo por el que, no mucho tiempo después, la diabetes decidió instalarse en nuestras vidas para siempre...

1.2. Debut

Era jueves, día 6 de marzo del año 2019, fecha que nunca olvidaré...

En principio era un jueves más, de una semana más y de un año más. Unos años repletos de trabajo para papá y mamá.

Como cualquier otro día, me encontraba en Bosque Escuela Cerceda, centro educativo en el que había decidido realizar mi segundo periodo de prácticas. Como papá también trabajaba, los abuelos maternos quedaban al cuidado de las niñas. Y es que, tal y como recogen diversos estudios (López, 2011; Megías y Ballesteros, 2011):

la incorporación de la mujer al mundo laboral, (...) junto con la ausencia de unos servicios formales que ayuden a los padres a cuidar de los hijos, han dado lugar a que sean los abuelos quienes asumen en numerosas ocasiones las tareas de cuidado y educación de los nietos, siendo una fuente de soporte económico, psicológico y social para las familias actuales. (Citado en García y Vega, 2013, p. 476)

Y así, recurriendo a ese soporte social y psicológico en el que se han convertido los abuelos, ese día, serían ellos los que cuidarían de las tres niñas, ya que Érika también estaba en casa porque tenía mucha tos y dolor de garganta. Los abuelos acudieron a la consulta pediátrica que habíamos solicitado el día anterior, para que auscultaran a Érika. Una vez la pediatra había revisado a la niña, la abuela Carmen, le comentó una duda que en la última semana nos venía asaltando:

“Últimamente, Emma bebe muchísima agua, parece que nunca queda saciada de sed, incluso quiere beberse cualquier botella que vea por casa, ya sea de aceite, de jabón...Además, hace tanto pis por la noche que el pañal no lo puede absorber y moja hasta la almohada”



Pilar, la pediatra, le pidió a la enfermera que le hiciese una punción capilar para comprobar que los niveles de glucosa en sangre de Emma eran adecuados y, así, desestimar esta sospecha.

¡503! Informó muy asustada la enfermera.

-Eso no puede ser. Lavarle, otra vez, las manos a la niña con agua y jabón-, contesto la pediatra. Esta vez, 508. Ya no cabía duda, definitivamente, Emma tenía un elevadísimo nivel de glucosa en sangre. *- Pero ¿qué pasa? -*. Preguntaban continuamente los abuelos, que se habían topado con una situación totalmente imprevista, llena de incertidumbre, miedos y tristeza.

La abuela era consciente de que había que trasladar esa información a mamá y papá, pero ¿cómo hacerlo sin asustar? Pues ahí surgió la típica llamada telefónica en la que se dice “*Hola, hija*” (un silencio intenso y una respiración agitada) ...

-Hola, mamá, ¿pasa algo? -

-Si, no te asustes que no pasa nada, pero es que Emma...-

Ese “no pasa nada” nunca es cierto, siempre esconde ese miedo a dar una información no deseada, ese miedo ante la incertidumbre que genera lo desconocido.

La abuela no conseguía articular palabra, así es que fue la pediatra la que sostuvo el teléfono y me informó de que Emma tenía diabetes.

¿Diabetes? Qué es eso, esa enfermedad tampoco es grave, ¿no?

En ese momento no sabía qué hacer ni qué decir. Creo que la pediatra era consciente de ello, por lo que, poco a poco, me fue soltando información para que mi mente la fuera procesando de la mejor manera posible. Entendí que debía volver a Segovia porque la niña tendría que ser hospitalizada.

En ese momento, ella se encontraba bien por lo que no debería ir en ambulancia. Yo no entendía muy bien por qué la tenían que ingresar. Emma tenía un aspecto físico saludable, jugaba, reía, lloraba, saltaba, corría, comía bien, etc.

Pero, parecía que la situación era grave...

El debut o comienzo de la enfermedad puede constituir en la mayoría de los casos una etapa crítica. La persona se enfrenta sin esperarlo y por tanto sin estar preparada para ello a una enfermedad crónica que desajusta toda su vida y que impone un régimen riguroso de tratamiento, que debe cumplir diariamente y para lo cual no basta con tomar o inyectarse el medicamento en un momento



del día, sino que debe reajustar toda la actividad diaria, a las nuevas demandas que la enfermedad le impone. (Portilla, Romero y Román, 1991, p. 201)

Y así sucedió, sin previo aviso, sin permiso, sin quererlo, sin antecedentes y un largo etcétera de “sin” llegó, para quedarse, la diabetes.

1.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica

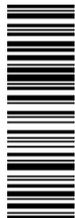
Emma necesitó estar en el hospital desde el día 6 de marzo, día en el que supimos que tenía diabetes, hasta el día 15 de ese mes. Fueron 9 días muy largos y duros. A la patología crónica que ahora acompañaba a nuestra pequeña, se le sumaba el enorme desconocimiento acerca de la enfermedad. Y es que, a pesar de que la diabetes tiene una alta prevalencia a nivel mundial,

la educación sanitaria que posee la población sana y enferma es deficiente, situación que favorece la aparición de prejuicios y temores ante la enfermedad. El diabético de debut se preocupa y angustia por la forma como cree se va a desarrollar su vida a partir de ese momento. No solo considera las verdaderas condiciones que le impone el médico para cumplir su tratamiento sino que le agrega nuevas limitantes sugeridas por otras personas o valoradas por él (...). Por estas razones aparecen con frecuencia en esta etapa síntomas ansiosos y/o depresivos que requieren tratamiento. (Portilla, Romero y Román, 1991, p. 201)

Así, este desconocimiento me generaba una horrible sensación de miedo, dudas, descontrol, impotencia... Todo ello se acumulaba en mi mente dibujando un devastador panorama en el que el color negro era el predominante. Tan solo aparecía una lucecita blanca de un minúsculo tamaño que parpadeaba imitando el latido del corazón de ella, de mi pequeña Emma. Un latido que, en ocasiones, hacía que esa luz parpadease más rápido ¿sería el miedo?, en otras ocasiones, el parpadeo era más lento ¿sería la glucosa? Realmente no sabía qué era, sólo tenía claro que debía aferrarme a esa luz, a ese parpadeo que era el que realmente nos daba luz, esperanza y vida.

Esa luz, con el paso de los primeros días, comenzó a tener voz y forma humana. La voz de la endocrina parecía tranquilizar y, poco a poco, dar luz a esa triste y confusa realidad. Ella fue mis manos, mis ojos, mi fuerza y mi impulso hacia esa educación diabetológica que aportaría sentido a nuestra nueva y difícil realidad.





La educación diabetológica según Mendoza, Torres, Herrera y Colina (2012):

es un proceso participativo y estimulante donde las necesidades del paciente diabético y el equipo de salud convergen para que las respuestas permitan una correcta toma de decisiones, implica estar más allá de un nivel puramente informativo, pues debe lograr cambios de conducta los cuales juegan un papel determinante en la eficacia del tratamiento. (p. 138)

Y así es, la educación diabetológica se convirtió en la herramienta más poderosa que podíamos tener. Era una herramienta que, a través del diálogo y la lectura, nos permitía resolver las numerosas dudas que abordaban nuestra mente, nos ayudaba a ir superando los miedos, nos aportaba tranquilidad, seguridad y confianza en nosotros mismos.

Sin darme cuenta, la educación diabetológica me fue empoderando hasta el punto de ser capaz de controlar las difíciles situaciones que iban surgiendo.

Ya sabía cómo diluir la insulina, cómo preparar una jeringuilla, cómo y cuándo inyectar insulina, en qué partes del cuerpo había que inyectar los diferentes tipos de insulina, qué cantidad de insulina debía suministrar, cómo actuar ante una hiperglucemia, cómo actuar ante una hipoglucemia, etc., pero lo más importante de todo, era que con la educación diabetológica había aprendido a aprender.

Aprendí a confiar en mí misma, aprendí a quererme más y, aprendí, también, que cada día de mi vida debería aprender algo nuevo, porque esta cruel enfermedad me retaría día tras día.

Al fin y al cabo, tal y como recogí en las últimas líneas de mi TFG, además de trabajar, estudiar y ser madre, me tocó ser mamá de una niña con diabetes:

A mi mamá no sólo le tocaron estas cosas que me tocan a mí todos los días: la tarea, el uniforme, las calcetas, tengo sed, tengo calor, tengo frío, se me olvidó que tengo que llevar un....

A ella le tocó ser mamá de una niña con diabetes.(...) Y entonces además de todo este cansancio indescriptible ella tuvo que sacar capas y trajes de Calorie King, Monitor Continuo de Glucosa, curso avanzado de Joslin y un psicólogo y educador en diabetes. Sí, mi mamá tenía distintos disfraces. Y es que algunos niños sueñan que sus papás son superman o batman. No hombre, mi mamá tenía miles, muchos más súper poderes. (Gómez, 2017, párr.7-8).



1.4. Una nueva realidad. Hogar ¿dulce hogar?

Aunque una larga estancia hospitalaria no es algo muy acogedor ni apetecible, a primera vista, en esta ocasión era lo que más tranquilidad y seguridad me aportaba. Temía el día del alta, el día de la vuelta a la normalidad. ¿Qué normalidad? Si ahora todo era diferente...

Pensaba continuamente en si sería capaz de enfrentarme a todos los retos que esta enfermedad tenía guardados para mí. Era consciente de que la vida de mi hija dependía, más que nunca, de mí. De mi actitud, de mis decisiones, de mis errores, de mis aciertos, en definitiva, única y exclusivamente de mí. Todo ello, me preocupaba, me causaba insomnio, incertidumbre y miedo ante la adversidad y la improvisación. Sentía que necesitaba seguir formándome, por eso, leía y leía cada día, cada hora, cada minuto...

Intenté buscar ayuda en la asociación de diabetes de Segovia. Pensé en que ellos podrían guiarme en esa vuelta a casa, en esa vuelta a la “normalidad”. Pero el teléfono de la asociación nunca se descolgó.

La endocrina me habló de algunos profesionales de los servicios sociales que, quizá, podrían ayudarnos en esta nueva situación. Sin dudarlos, aproveché los últimos días de estancia hospitalaria para comenzar a realizar todos esos costosos trámites. Como suele suceder, deambulé de un sitio para otro, *“esto no se lleva aquí, debes ir al edificio...”*, *“no, eso lo lleva mi compañera...”*. Incluso tuve que escuchar opiniones surrealistas, como la de una trabajadora social *“lo que debes hacer es cogerte la baja laboral por depresión, aunque no la tengas, es la única forma que tienes de poder atender y cuidar a tu hija como lo necesita...”*

¿Depresión? Estoy segura de que esa no era la mejor definición de mi estado anímico. Tan sólo era una madre que necesitaba ayuda para aprender a cuidar de su hija enferma. Es más, en ese momento, escuchar esa palabra fue como tirarme un jarro de agua fría. Quería salir corriendo de allí, pero sabía, muy a mi pesar, que esa no era la mejor solución y tenía claro, que todo esfuerzo merecía la pena, por ella, por Emma.

Al final logré encontrar el edificio y los profesionales que me brindaron apoyo, amor y confianza. Tuve que citarme con más de una persona, pues el tratamiento de esta enfermedad es tan complejo que afecta a diversos factores.



Una trabajadora social y una psicóloga me ayudaron con el aspecto económico, pues, por desgracia, la tecnología que facilita el tratamiento de esta patología no la cubre la Seguridad Social. Ni tan siquiera la insulina está totalmente cubierta.

Gracias a su asesoramiento, al contraste de opiniones, a la continua formación y a los cientos de encuestas, formularios y peticiones cumplimentadas, conseguimos que a Emma le aprobaran el grado dos de dependencia. Y es que, aunque la DM1 está considerada como una enfermedad grave, no es nada fácil demostrar que una niña con 17 meses de edad, que es insulino dependiente, que necesita controlar continuamente sus niveles de glucosa en sangre (cada dos horas), que debe contabilizar todos los hidratos de carbono que ingiere, que necesita mil y una pautas para que su día a día sea factible, etc., es dependiente.

Esta fueron las primeras barreras excluidoras que me encontré. La falta de respeto por parte de algunos profesionales, el desamparo económico y afectivo y la contemplación “a medias” de estos niños y niñas por parte de la Administración, pues, aunque la ley recoge la DM1 como enfermedad grave, no se promueven medidas integradoras que faciliten la vida laboral de las familias y aseguren el cuidado de estos menores.

¿Por qué no existe una figura sanitaria que pueda cuidar de mi hija mientras papá y mamá trabajan?, ¿por qué los dos debemos estar trabajando para acogernos a una prestación económica?, ¿por qué...?

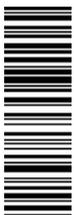
Quizá, si uno de los dos no trabaja puntualmente, por algún motivo, y quiere volver a hacerlo, ahora se convierta en un imposible reto por las características de la nueva realidad. ¿Nunca podré volver a trabajar?

Y así, con todas estas dudas regresamos a nuestro conocido, pero, diferente hogar. Tal vez, un hogar más dulce que nunca, pero con una amarga realidad...

1.5. La nueva socialización

A partir de ese día, el día del debut, ese horroroso 6 de marzo, todo cambió.

A simple vista, podía parecer que nada era diferente, pero nada más lejos de la realidad. Ni tan siquiera papá y mamá eran los mismos...

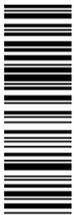


Papá seguía trabajando, pero ahora descansaba mucho menos, pues había que despertarse cada dos horas a controlar la glucemia de Emma. Cuando sonaba el despertador se levantaba como cada día, pero ahora su rostro estaba más triste, más dubitativo, más nervioso, quizá, más dolido. Con mamá sucedía más de lo mismo. Tuve que dejar de trabajar, aprender de mis errores, formarme más y más cada día, leer y releer información acerca de la diabetes, llorar y secar las lágrimas para ir cerrando esta enorme herida, o por lo menos intentarlo.

Ahora tenía una niña con 17 meses que dependía las 24 horas de mí, sin olvidar que su gemela, también me necesitaba y, por supuesto, Érika, esa niña de 3 añitos que, de la noche a la mañana, convertí en mayor. Ella tenía que comprender que ahora, mamá tenía otra prioridad, que Emma estaba enferma y me necesitaba más que ella, que mamá hacía cosas (inyección de insulina, punciones capilares, etc.) que a Emma le hacían llorar, pero era algo “bueno” para ella. Además, esta nueva situación no sería algo temporal, sino que había venido para quedarse.

Pero ¿cómo una niña de esa edad, con ese carácter egocéntrico que les caracteriza, podía comprender todo eso y adaptarse a su nueva vida? No sé con certeza si lo comprendía o no, sólo sé que tenía miles de dudas que cada día me preguntaba ¿mamá, Emma nunca se va a poner buena?, ¿mamá, te irás otra vez muchos días con Emma al hospital? O incluso ese ¿mamá, Emma se va a morir? Todas esas preguntas colmadas de inocencia me hacían tragar saliva, respirar, contener las lágrimas y sonreír para intentar aparentar tranquilidad, que todo estaba bajo control, que nada grave sucedía y, ¿por qué no?, que todo era “normal”.

Este cambio aptitudinal en nuestro hogar, en nuestra familia, también afectó a la relación con abuelos, tíos, primos, etc. Ahora todos tenían en su boca ese “pobrecita” que tanta impotencia me causaba. No me gusta que califiquen así a mi hija, pues ella está muy lejos de ese adjetivo. Emma era una super guerrera. En tan sólo un par de días podía hacerle las punciones capilares sin que llorara o se asustara, en un par de semanas sucedió lo mismo con las inyecciones de insulina, se acostumbró a que antes de comer debía pincharse y ella misma me decía “*a pinchá*”. Además, con esta cruel enfermedad que quiso transformarse en su fiel compañera, Emma consiguió seguir bailando, cantando con su “lengua de trapo”, corriendo, saltando, jugando, riendo, en definitiva, Emma consiguió seguir siendo feliz.



Pero ese “pobrecita” había calado tan hondo en nuestros familiares y amigos que ahora nadie quería quedarse a solas con Emma sin que mamá estuviera cerca. ¿Y si?, ¿y si?, ¿y si?... Existían un sinfín de preguntas que a todos angustiaban y que nadie quería afrontar.

El día a día en la calle también era desolador. En el parque, en la tienda, de paseo, daba igual el sitio en el que estuviéramos. Seguíamos sintiendo como nos miraban, como observaban a mi pequeña. Continuábamos escuchando ese “*pobrecita*”, “*¿quién es la que está malita?*”, “*no se le nota nada diferente a su gemela, ¿no?*”, ... ¡Dichosas preguntas!, ¡dichosas comparaciones!, ¡qué ganas de que todo fuese “normal”!

Y así, esta enfermedad nos condujo, además, de a ese grave problema de salud y su difícil autocontrol, a una inestabilidad emocional que nos afectaba tanto a nivel personal como a nivel social.

Pero de pronto, todo esto empezó a cambiar. Comencé a comprender que esta nueva situación era algo “normal”. ¿Por qué lo denomino “normal”? porque es un concepto subjetivo que la sociedad ha creado para definir una situación, o una persona “habitual u ordinario” según recoge la RAE. Así pues, la diabetes se convirtió en nuestra rutina habitual u ordinaria, esa rutina que ya habíamos aceptado y que, día a día, aprendíamos a cómo mejorar nuestra relación con ella.

Esta “normalización” de la diabetes, aún hoy en día, sigue pesando en nuestros familiares. Aunque han logrado aceptar la situación, siguen siendo reacios y muestran miedo ante la posibilidad de quedarse al cuidado de Emma, por lo que Emma nunca está sin papá o mamá. Sucede lo mismo con nuestros amigos más cercanos, “como Emma es “diferente” nos dicen “*¿le llevas tú la merienda?*” Si nos invitan a cumpleaños, obviamente siempre cargados de chuches, tartas, azúcares y más azúcares, se atreven a opinar cosas como “*porque coma un poco no pasa nada*”. Hasta nos dan consejos “*no puede vivir en una burbuja de cristal, debéis normalizar la situación*”...

Ahora bien, ¿qué es algo normal?

“Da la impresión de que se pretende alcanzar un individuo estandarizado y arquetípico que responda a los mismos patrones de conducta, que tenga los mismos conocimientos y que



practique la misma forma de pensar” (Santos-Guerra, 2002, pp. 76-77). Pues bien, este no será nuestro caso ya que, aunque parece que la lección no queda clara, en nuestra familia nos aferramos en defender que “uno no es igual o desigual; uno es quien es” (Contreras, 2002, p. 61).

Entonces, ¿los seres humanos cómo somos, iguales o diferentes?

Para dar respuesta a esta cuestión, debo ayudarme de las preguntas que formula Gimeno-Sacristán: ¿en qué, hasta dónde y para qué? (2002, p. 55). Llegados a este punto, que cada uno escoja ser igual o diferente en lo que quiera, hasta donde quiera y para lo que quiera...

1.6. Nuestro futuro próximo: el complicado proceso de escolarización.

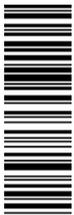
Según fueron pasando las semanas y los meses, el verano finalizó y llegó el mes de septiembre. Érika tenía que volver al colegio, pero Irati y Emma debían permanecer en casa, pues ninguna escuela infantil se compromete a cuidar de Emma. Además, la endocrina pediátrica nos recomienda que la niña se quede en casa para evitar los típicos virus del invierno, ya que estos afectan de manera negativa al control glucémico y todo ello puede derivar en complicaciones más graves.

Así pues, mamá trabajará por la tarde y papá por la mañana para que Emma esté atendida en todo momento. No nos queda otra alternativa, pues nadie quiere cuidar de una niña a la que hay que pinchar...

Pensamos que este año debía ser así, nos teníamos que seguir acostumbrando a la enfermedad y a nuestra nueva realidad para tratar de llevarlo lo mejor posible. Al fin y al cabo, en tan solo un año Emma empezaría el colegio y eso nos ayudaría enormemente a conciliar nuestra vida laboral y familiar, pues durante la jornada escolar Emma estaría atendida en el colegio, o ¿no?

En el mes de octubre llegó una nueva sorpresa. Creí, que una vez había pasado septiembre y el curso escolar ya estaba en marcha, el mes de octubre era el ideal para hablar con el director del centro educativo al que acudía Érika y, en el que quería escolarizar a Irati y a Emma.

Pues bien, de la charla con el director salí con la idea de que el profesorado no se hacía responsable del cuidado de mi hija que, al necesitar cuidados “diferentes”, tendría que ser la mamá o el papá el que fuese a atender sus necesidades. En sus propias palabras:



No te preocupes mujer, el colegio tiene sus puertas abiertas, podréis entrar cada dos horas a atender a la niña, o siempre que la niña lo requiera. Se os habilitará un lugar óptimo para que la puedas atender, fuera del aula, sin molestar ni que os molesten.

Palabras que, minutos más tardes, se contradijeron:

El mayor problema, por llamarlo de algún modo, serían las salidas didácticas que organizan las maestras. Las familias no pueden acudir a estas salidas, por lo que la niña no podría acudir tampoco... porque las maestras no querrán hacerse responsables de sus cuidados.

Ante tales excluyentes palabras, mi rostro se fue apagando, enfureciendo y asustando a la vez. Traté de no alterarme, pero tampoco quería mostrar fragilidad ni acatamiento.

Tras un ensordecedor silencio, logré organizar esta información y le pregunté con una voz quebrada y asustadiza: *-¿Cómo quieres que cada dos horas, si no es menos porque la niña tenga cualquier problemilla, podamos estar aquí mi pareja o yo? ¿En qué trabajo nos van a permitir esto -*

El asentía con la cabeza y me decía que me comprendía, pero...

Esa comprensión no me servía de nada. Así es que, con la coraza puesta, seguí con mi discurso.

-Este es un centro ordinario y público, lo que significa que todos los niños y las niñas tienen derecho a participar, disfrutar y aprender de cada una de las actividades que se propongan, por lo que no puedo entender como le vais a negar el derecho a mi hija de ir a una excursión. Quizá esto lo tendría que ver un juez...-

Ahora que han pasado los meses, puedo entender que quizás mis palabras no fueron las más adecuadas, pero he de reconocer que esa situación me sobrepasó. Necesitaba justicia para mi hija. Estaba harta de escuchar ese “pobrecita” y ahora, ¿iba a tener que dar la razón a esos que la veían como una “pobrecita? Pues no, no y no.

El director, tras escuchar esas bruscas palabras me miró, con los ojos más abiertos que nunca, y me dijo que no fuésemos por ese camino que su intención era la de ayudarnos.

A partir de ese momento, ambos nos relajamos. Por mi parte, era lo que necesitaba oír, que alguien nos quería ayudar, y quizás, por la suya, necesitaba ver que estaba ante una madre que no iba a tirar la toalla a la primera de cambio.



Le dije que podrían contar con nosotros para todo lo que necesitaran, ante cualquier duda podrían llamarnos todas las veces que fuesen necesarias, iríamos al centro a desarrollar la formación diabetológica, que se imparte desde la Asociación de Diabetes, y, a la que podrían acudir todos aquellos agentes de la comunidad educativa que quisieran.

Además, le comuniqué la intención de solicitar a la Dirección Provincial de Educación la incorporación al centro de una figura sanitaria (ver Anexo IV) que pudiera atender las necesidades de mi hija, en particular, y por supuesto, las necesidades que puedan surgir con el resto del alumnado.

Y es que, la Enfermería Escolar es, según la National Association of School Nurses (NANN) -primera Asociación de Enfermería escolar en América-:

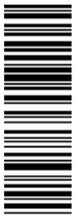
una práctica especializada de la profesión enfermera que persigue el bienestar, el éxito académico y una promoción de la salud en la vida de los estudiantes. Para este fin, las enfermeras escolares fomentan la responsabilidad positiva de los alumnos para un desarrollo normal; promueven la salud y la seguridad; intervienen con problemas de salud potenciales y actuales; realizan gestión de casos; y colaboran activamente con toda la comunidad escolar para construir la capacidad de adaptación de los estudiantes en la familia, su gestión, apoyo y aprendizaje. (Citado en Hernández y Fernández, 2017, p. 14)

Con esta información sobre la mesa, el director, ya mucho más tranquilo, me dijo que desde el centro educativo me apoyarían con esta solicitud y que podía acudir a preguntarles cualquier duda.

Finamente, la despedida fue mucho mejor que el comienzo de la charla. Aunque, ahora sé, que ese solo fue el inicio de todo...

Ese mismo mes, acudí al edificio de la Dirección Provincial de Educación que existe en Segovia. He de decir, que todo el personal te saluda y te habla de una manera muy agradable, aunque, cuando le cuentas lo que te sucede, como suele ocurrir en estos sitios, no saben muy bien a qué despacho mandarte. Tras visitar a dos personas, llegamos a la persona adecuada, a esa que nos dijo –“*sentaos para hablar*”-.

Le expusimos la situación y nos dijo que, actualmente, el centro educativo debe atender a las necesidades de todos los niños y las niñas que acudan a él. Es decir, –“*la maestra, el director, el jefe de estudio, quien sea, tiene que atender a tu hija durante la jornada escolar. Eso sí, si la niña acudiera al comedor, eso ya no entraría dentro del horario escolar*”-.



Estas palabras fueron una bocanada de aire fresco, mi rostro se iluminó y sonrió tímidamente. Le pregunté si todo lo que me había explicado se lo podría comunicar el mismo al centro educativo y, una vez más, sus palabras nos ayudaron, pues contestó un rotundo -“sí, *mañana mismo los llamo*”-. Aun así, le expuse la intención de solicitar una enfermera escolar que ayudara con la inclusión de mi hija al centro escolar y que, además, atendiera a las necesidades del resto de niños y niñas.

Me informó de que debería realizar, por escrito, una solicitud. Así pues, bajé un piso y cumplimenté la solicitud. Expliqué nuestra situación, las complejas necesidades de la enfermedad y cómo nos ayudaría una enfermera escolar en el correcto desarrollo de mi hija y, por su puesto, en su integración e inclusión educativa. Ya estaba todo en marcha, ahora, había que esperar...

Aún, hoy en día, -ya en el mes de abril- seguimos esperando. Después de las vacaciones de Navidad decidí volver a ponerme en contacto con la Dirección Provincial de Educación porque ya habían pasado más de tres meses y nadie se había puesto en contacto con nosotros. Tras personarme en la oficina, me dijeron que me llamarían.

Por fin, en el mes de febrero me llamaron para concretar una evaluación psicopedagógica con el Equipo de Atención Temprana. Sinceramente, no entendía muy bien y, actualmente, sigo sin entender, por qué a Emma le tienen que hacer esa evaluación cuando su enfermedad no evoluciona ni lo hará nunca. Simplemente necesita un autocontrol que, por la complejidad de la enfermedad y la escasa edad de la niña, requiere de la presencia de un adulto las 24 horas del día. Es una niña insulino dependiente, por lo que, sin los continuos controles de glucosa, la ingesta controlada de carbohidratos y las inyecciones subcutáneas de insulina no puede vivir.

Era consciente de que todo esto forma parte de un protocolo de actuación educativa, en el que una vez más “todos somos iguales”, por ello, acepté la cita de la evaluación psicopedagógica, sin saber que esta nunca tendría lugar...

16 de marzo, este era el famoso día elegido para la evaluación, pero tras decretar el presidente del gobierno el Estado de Alarma por la crisis sanitaria en la que estamos envueltos, esta cita no se pudo llevar a cabo. Mis dudas, miedos y, sobre todo, esa enorme incertidumbre que me recorre al pensar en el mes de septiembre y en la incorporación escolar de mi pequeña, siguen ahí.



Me he puesto en contacto, vía email, con el Equipo de Atención Temprana Aunque han tenido unas palabras agradables y de absoluta comprensión, una vez más, esta comprensión no sirve de nada y seguimos a la espera.

He llamado por teléfono a la Dirección Provincial de Educación, ya que por la situación de confinamiento derivado del Estado de Alarma no me puedo presentar en las oficinas, he hablado con la secretaria del jefe de “no sé qué”, con el subdirector de “no sé cuál”, y nadie, absolutamente nadie me aporta nada nuevo. *“Es que ahora, el plazo de matrículas para escolarizar a los niños está cerrado, es que ahora, no le pueden hacer una evaluación psicopedagógica porque los centros educativos están cerrados”*, etc. Es que ahora...quién me va a ayudar

Es que ahora, sigo teniendo una niña de dos años diagnosticada con DM1, es que ahora, mi hija está encantada con la idea de ir al colegio “como los mayores”, es que ahora, mi hija no sabe a qué colegio irá, ni tan siquiera sabemos si podrá ir.

Es que ahora, ... ¿quién cuidará de ella?



2. RELATO DE VIDA I. LA SUPERACIÓN DIARIA DE UNA VIDA CON DIABETES.

2.1. Mamá por partida doble

La protagonista de este relato es madre de tres niños, ahora ya, adolescentes. Los dos más pequeños son mellizos y tienen 14 años. Estos jóvenes llevan conviviendo con la diabetes más de 12 años, por lo que tanto ellos como su familia no recuerdan la vida sin diabetes.

Debido a la escasa edad con la que los niños fueron diagnosticados con DM1, ha sido su madre la que, desde ese fatídico día, se ha hecho responsable del control de la enfermedad con todo lo que ello implica, -y más, si es por partida doble-.

Esta mamá es una mujer valiente, luchadora y optimista. Las patologías de sus hijos unidas a la exclusión educativa con la que se toparon, no le han permitido desarrollarse a nivel laboral, ni disfrutar a nivel social. Todo ello, la sumió en una gran depresión de la que con garra y coraje ha conseguido salir. Aunque la vida no se lo ha puesto nada fácil, ha conseguido tejer alas para aprender a volar, proteger, cuidar y amar a su familia tal y como es.

En el relato de su propia historia, esta mamá recuerda esos momentos tristes, duros y dolorosos que tanto la han marcado. A pesar de ello, también consigue desplegar sus alas para recordar, recorrer y sonreír con aquellos buenos momentos que, poco a poco, le ayudaron a tomar las riendas de su vida y ser feliz.

2.2. Comenzamos por el principio: el debut

El niño tenía 18 meses, cuando debutó el primero, y luego el segundo a los 23, no pasó mucho tiempo entre el uno y el otro. (...) A ver, cuando me dijeron que el niño era diabético, me chocó mucho. Mi hermana también lo es, pero no es lo mismo una hermana, (sonríe)... Bueno, no tenía yo pensado... que, vamos, no teníamos antecedentes, ni mi marido ni yo, no pensé que me pudiera tocar. Entonces, se me vino el mundo abajo, pero vamos lo peor de todo fue cuando



debutó el segundo. (Al recordarlo se queda sin voz y las lágrimas comienzan a acumularse en sus ojos).

Entonces, pues ahí dije, - ¿los dos? pues nada-... Gracias a la asociación y al apoyo de la gente, pues se va saliendo día a día. (...) Vas viendo que, al fin y al cabo, es una enfermedad que controlada no tiene riesgos graves. Claro, te dicen que tengas mucho cuidado con las hipoglucemias, las que pueden causarles más perjuicios en el momento, porque las “híper” es a lo largo, o sea cuanto más alto esté de glucemia durante mucho tiempo, eso va dañando los órganos, pero las hipoglucemias, si tiene una bajada muy grande, no se puede recuperar pronto. Entonces ese temor lo teníamos ahí siempre.

Pero bueno, pues poco a poco, te va la gente apoyando, vas buscando soluciones, pero vamos lo peor fue cuando ya tienen que ir al colegio.

2.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica

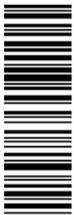
Siendo conscientes de que la estancia hospitalaria del debut de esta enfermedad es larga y, además, habiendo vivido esta situación en primera persona, necesitábamos conocer cómo abordaron ellos esta compleja situación. Esos horribles días que te hacen sentir pequeña, frágil, insegura y triste, muy triste. ¿Cómo se sintieron en esos duros días?, ¿recibieron algún tipo de formación o de ayuda?

Nuestra participante nos relata su experiencia, sin poder controlar sus lágrimas y su quebradiza voz ante esos recuerdos que, aunque forman parte del pasado, aún siguen doliendo...

Allí estuvimos - ¡dejados de la mano de dios! -. Los únicos los médicos, que eran los que te orientaban, te asesoraban, y en algún momento, si acaso así, a últimos, como estuvimos ingresados como quince días o más, empezaron a venir de la asociación.

Ante esta respuesta, la participante nos condujo hacia la idea de concebir la participación social como un apoyo psicológico, clave, durante una larga estancia hospitalaria. Investigando al respecto, encontramos a Preciado, Trujillo, y Rojas (2018) que afirman que:

una adecuada percepción de apoyo social facilita el afrontamiento de los cambios generados por la enfermedad y contribuye con la disminución de los síntomas ansiosos y depresivos. (...) El apoyo social percibido es un recurso que ayuda a afrontar la enfermedad y a la disminución de las reacciones emocionales, lo que puede explicar la baja prevalencia de reacciones emocionales. (pp. 73-83)



Trasladando esta idea a nuestra participante, nos surge una cuestión: ¿este contacto con personas de la asociación de diabetes te sirvió como apoyo psicológico durante la estancia hospitalaria?

Hombre, pues si, apoya mucho. Bueno, también mi cuñada que tenía allí a la niña que también era diabética, entonces pues ella también nos apoyó mucho. (...) Es un apoyo que viene fenomenal, la verdad.

Con respecto a la educación diabetológica, ¿quién o quiénes fueron las personas que te formaron?

A ver, pues las personas que más me han formado así han sido el equipo médico del Ramón y Cajal de Madrid. Nosotros empezamos a ir a Madrid hace ya cinco años, o sea cuando los niños tenían más o menos, pues ocho años. Entonces es ahí cuando realmente me formaron, porque hasta entonces yo la formación que tenía era la que comentaban los compañeros de la asociación.

Ante estas palabras, nos surgió la duda de saber si en el Hospital de Segovia, que es donde debutaron, no recibieron ninguna formación. Y si fue así ¿por qué?

Una formación, pero muy light, o sea muy de andar por casa... Y tampoco era, porque la doctora que tenía yo por entonces, pues era mucho de, “pues si no te funciona esto, pues prueba esto”, pero no me daba como aquí que era, me decían el factor de sensibilidad es tanto, tienes que calcular que cuando están altos con este valor tienes que saber cuánto tienes que ponerle de insulina para que te baje a donde tú quieres llegar. Entonces eso allí no me lo explicaron tan bien. (...) Me sentía muy perdida.

Como internet está a la orden del día, pues a base de tirar de internet y de esta amiga Raquel que me ayudó muchísimo, pues cuando tenía un problema, una duda, pues iba a verla y ella me lo explicaba, y me decía - “con tantas raciones tienes que ponerles tantas unidades”-.

2.4. Una nueva vida y una nueva socialización

Ahora, hay algo diferente, ahora, tú no eres la misma, ahora, todo cambia...

Pues cambió sobre todo en el tema de horarios porque sabías que tenías que estar a una hora en casa para darle la cena, o la comida, o la merienda, lo que fuera, entonces tienes que



organizarte desde que se levantan, pues el desayuno es a esta hora, la comida, la merienda, tal... Cuando llega el verano que es una época con más tiempo de ocio, sin prisas, pues con estos niños nada, pues eso, tengo que irme a casa, luego claro, siempre tienes que llevar la mochila a cuesta.

No se te puede olvidar nada y cuando se te olvida algo, que pasa alguna vez. Recuerdo una vez de estar en Cuéllar, que nos fuimos una vez a ver el castillo, que llevábamos toda la merienda y tal y no llevábamos la insulina, y claro, los niños tenían que merendar y merendaron sin pincharse, imagínate... Ya después tuvimos que ponerle la insulina para corregir, porque ya no puedes hacer nada, entonces claro, empiezas a darte cuenta lo complicado que es todo... (Su voz se vuelve a entrecortar por la visible emoción).

Con respecto a los factores sociales

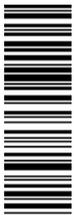
Puede decirse que el ser humano desde que nace es un ser social, destinado a vivir en un mundo social y que, para ello, necesita la ayuda de los demás. Ese ser social, además, se va haciendo poco a poco a través de la interacción con los otros, en un proceso continuo de socialización. (Yubero, 2005, p. 819)

Como bien explica este autor, el ser humano, desde que nace, se encuentra inmerso en un continuo proceso de socialización, de ahí, que necesite la ayuda de los demás, pero este proceso de socialización, esa ayuda que antes te daba la sociedad, especialmente tu entorno más próximo, se desmorona con la llegada de la diabetes. Ahora, esa socialización también cambia.

Cómo los niños tienen otra serie de dificultades, pues la verdad que en ese sentido no notamos demasiado, lo único que sí que sus compañeros del cole y del parque y tal, pues sí que les preguntaban y por qué se toma eso, y por qué le pinchas y tal y muchos curiosos, o sea curiosidades de a ver qué es lo que le pasa, porque claro no es una enfermedad que salte a la vista, como que está por dentro, entonces como explicárselo a un niño de dos o tres añitos, que es porque esta malito. (...) Aunque se lo tenías que explicar casi más a la madre que era más curiosa que el niño.

Cuanto más estrecha es la relación social ¿existen más cambios?

A veces nosotros somos un poco estrictos, que lo queremos llevar todo muy bien porque nos parece importante, y el resto nos dice que tenemos que ser más flexibles que, qué pasa porque coman los niños a las tres, en una comida familiar, y no coman a las dos. Pues primero, porque



los niños, ellos ya tienen el horario marcado, o sea cuando tú a un niño le llevas tres días comiendo a las dos o dos y media, pues dile un día que coma a las tres, pues les cuesta mucho. Hay que ser más flexibles, no los tenéis que limitar tanto a las horas exactas..., en fin, si un día surge pues tenéis que ser más flexibles.

Quizá la flexibilidad debería venir por parte de ese entorno próximo.

Claro, yo creo que sí. Además, nos dicen que lo estamos llevando bien en Madrid, nos dicen que así es como se debe llevar, que es como se tiene que hacer, que hombre si un día hay un imprevisto y comen más tarde o cenan más tarde, que tampoco se va a acabar el mundo, pero que no nos lo tomemos como habitual, es decir, como no pasa nada, lo hago una, dos, tres veces... las veces que quieras, no.

Y nosotros que somos los responsables, porque ellos no cuidan de sí mismo.

2.5. Llegó el momento de la escolarización

El primer contacto de esta familia con la educación formal tuvo lugar en un colegio ordinario y público.

En el mes de septiembre se llevó a cabo esa primera reunión con la tutora que se encuentra recogida en el Plan de Acción Tutorial (PAT) y que todos los centros educativos llevan a cabo, ya que

está orientado a un mejor conocimiento del alumnado por sí mismo, su integración en el centro y una mayor relación familia-escuela. Procurando conseguir que se prepare para ser parte activa en la sociedad que le ha tocado vivir con libertad y responsabilidad. A la vez que el alumnado se forme en todos los sentidos consiguiendo valores tan importantes como la tolerancia, la solidaridad etc. Todo ello se consigue estrechando los vínculos de unión entre familia-profesorado y alumnado para conseguir que la educación que reciban sea de auténtica calidad. (Moreno, 2010, p. 101)

Ahora bien, ¿todas estas características, que define (Moreno, 2010), se adaptan a las necesidades particulares del alumnado y de sus respectivas familias? ¿Cómo es realmente ese primer contacto con la educación?



¡Puf...!, pues a ver, (suspira y se emociona al recordar ese momento). Fue muy duro porque las profesoras no se querían hacer responsables de nada, y entonces nos dijeron que teníamos que dejar teléfonos y que cualquier cosa que ellas notaran en los niños que nos iban a llamar, nos dijeron que teníamos que estar todos los días a la hora del almuerzo para darles el bocadillo y hacerles la prueba, que ellas eran profesoras y no enfermeras, lo dejaron muy claro. Ellas no se dedicaban al tema de la salud, no daban pastillas ni se encargaban de medicinas ni de cosas de médicos, entonces nos lo dejaron muy claro el primer día.

Entonces, bueno, nosotros, sí, sí, nos hicieron rellenar unas fichas donde había que poner lo que le pasaba al niño, había que poner, pues diabetes tipo uno, los riesgos que había, las cosas que les pueden pasar, híper o hipoglucemia, y tenías que ponerle el nivel de cada una, por ejemplo, menos de 70, para no ponerlo para que diera tiempo a actuar y luego hiperglucemias a partir de 190 o 200. Entonces, bueno, pues la dijimos que lo más importante era corregir las hipoglucemias y entonces las dijimos que había que actuar de la siguiente manera, y las dimos unas pautas.

Entonces pues, las pautas eran que tenían que tomarse un zumo, luego repetirle el control y luego una galleta y trocito de pan. Un hidrato de absorción lenta y nada más, que ellos se tenían que comer el almuerzo que llevaban, el jamón y el queso siempre porque como no cuenta, es libre, y luego, dependiendo del valor que tuvieran, nosotros ya le daríamos lo que fuera, como íbamos a estar..., pero que ellos deberían estar atentos al estado del niño, entonces las hipoglucemias se notan, mareos, un poco a lo mejor de palidez, o que el niño estaba más inquieto, irritabilidad, que tiene hambre, bueno una serie de síntomas. Entonces claro, las profesoras dicen, claro es que son muchas cosas para estar pendientes... (...) Como diciendo, nosotros vamos a hacer nuestro trabajo y tú vienes aquí, haces lo que te corresponde a ti.

Yo salí como ahora, vamos cuando te vas a casa, ya no es estar pendiente del control, como estoy ahora, si no, si me van a llamar cada vez que le noten al niño raro, voy a estar en el colegio tanto tiempo que las profesoras.... En fin, yo dejé de hacer vida normal, no te digo más, todo el rato pendiente del teléfono.

Es decir, que ¿la escolarización de tus hijos supuso despedirte del trabajo y de tu vida social?

Bueno, yo no trabajaba porque cuando me quedé embarazada de los mellizos, ya dejé de trabajar, se me acabaron los contratos y tal, entonces, yo ya hasta que hicieron los tres añitos que van al cole, yo solo me dedicaba a ellos, - ¡que ya es tarea! - y luego ya cuando fueron al



cole, pues dije, pues ya un respiro - ¡narices, de respiro nada! -. Porque encima mis hijos no controlaban esfínteres, con lo cual me llamaban cada dos por tres.

Muy mal, además que nos lo dejaron muy claro que ellas iban solo a dedicarse a su labor que es de maestra, que no son ni médicos ni enfermeras, ni nada, ni siquiera nos los iban a cambiar si se hacían pis. (...) Enseñar, y enseñar. (...) pero vamos, enseñar el temario supongo. En fin, a leer a escribir, normas de conductas, en fin, esas cosas...

Este frío y desolador recibimiento por parte del equipo docente ¿fue similar al recibo del resto de compañeras y compañeros de clase?

Hombre, pues al principio yo creo que les veían un poco raros, un poco como bichos raros (nuevamente, las lágrimas comienzan a recorrer sus mejillas). Algo diferentes, porque claro, decían, ¿por qué viene la mama todos los días a cambiarles, a hacerles el control?... Vamos, ellos no sabían a lo que veníamos porque lo hacíamos fuera.

No, nos habilitaron una zona, después del primer año, creo, lo hacíamos en el pasillo, o en un aula, es que no me acuerdo bien ya, pero hasta que nos habilitaron un aula cerrada donde poder hacer las cosas que no nos molesten. Antes, si los hacíamos en el pasillo, pasaba la gente y nos veía, entonces, si les tenías que poner insulina, pasaba la gente y se enteraba. Los que supieran de que iba la cosa..., hasta que ya dijimos, - no es que nosotros queremos un sitio donde tengamos un poco de intimidad, porque ahí vamos en el pasillo en un banco, en una silla, en fin...-.

Tras unos duros años de escolarización en este centro, la familia decidió cambiar el rumbo de su vida. Necesitaban sentirse seguros, tranquilos y, ¿por qué no?, comenzar a sonreír. Toda esa tranquilidad, seguridad y felicidad se la aportó la educación especial, pero ¿cómo podía ser posible?

Hombre, está claro, sobre todo fue porque desde los tres años que entraron los niños, encima repitieron dos cursos y estuvimos hasta quinto, pues nos cansamos ya de ir al colegio todos los días. Entonces, dijimos - ya mira, no hay otra forma de hacerlo- porque el colegio no ofrecía ninguna otra forma, como poner a una enfermera o a una persona que se responsabilizara, se cerraron en banda. Entonces ya dijimos - ¡es hora de rehacer nuestras vidas! -, ya no podíamos más.

En este punto, queremos reconocer que este proyecto se posiciona bajo la influencia de aquellos que consideran que la educación especial logra “la exclusión de los menos favorecidos a



estructuras y servicios paralelos discriminatorios” (Arnaiz, 1995; Hernández de la Torre, 1996) citado en (Parrilla, 1997, p. 41). Pero, según esta madre, para su familia fue un paso decisivo en sus vidas. Quizá si hubiera existido una enfermera en el colegio todo hubiera sido diferente...

Hombre, pues me hubiera permitido hacer un montón de cosas, de cursos, de seguir buscando trabajo... En fin, de relacionarme un poco más, porque es que tenía que estar pendiente del móvil, que eso es un estrés importante, te llamarán, no te llamarán

Claro, allí hay de todo, medico asistentes sociales, psicólogos, en fin, hay de todo.

Vamos a ver, allí todos son iguales, porque todos tienen alguna discapacidad, cada uno de una manera, entonces vamos a ver allí nadie ve raro a nadie. (...) Es que ellos allí están en su ambiente, ellos no tienen problemas de movilidad, ni de habla, ni de relacionarse, ellos por allí campan a sus anchas, allí son los reyes del mambo.

En este contexto tan idílico que nos relata esta mamá, ahora sí, sonriendo por primera vez, también era importante la educación diabetológica.

Ellos conocen del tema, pero vamos, no tan profundamente para saber del tema como nosotros. Así que les tuvimos que dejar muy claro el tema del comedor, porque era la primera vez que los niños se quedaban fuera de casa, así que les tuvimos que explicar lo de los hidratos de carbono, y ahí sí que estaban un poco perdidos. Ellos no saben que 20 gramos de pan es una ración de hidratos de carbono. Entonces ahí, es cuando tuvimos que tener una entrevista con el del comedor y la enfermera también, pues para decirle, a ver nos dieron un menú mensual y entonces nosotros les indicamos que las raciones son estas, de patatas tanto, de pan tanto, de macarrones tanto o de pasta, o sea especificarles todo. Entonces así, los atendían bien, incluso tuvieron que comprar un peso que no tenían, porque ellos tenían un peso, pero no para pesar esas cantidades, claro.

Aquí ya sabían lo que era una hipoglucemia, una hiperglucemia, saben los riesgos, saben cómo tratarla, o sea se lo explicamos porque nunca está demás, porque cada caso es diferente.

Lo único, vamos, que yo lo entiendo, nos hicieron firmar una autorización para poderles poner la insulina, porque nosotros somos los responsables de las unidades de insulina que nosotros les hemos pautados y ellos, son los que se lo ponen, pues para que no hubiera problemas, claro.

Y así fue como su vida comenzó a cambiar...



La verdad que eso fue un cambio... te cambia la vida totalmente, el paso más importante que hemos dado.

Y su concepción está clara. Ante la pregunta ¿tú y tu familia os sentís mejor atendidos en un colegio de educación especial? Nuestra protagonista contesta un rotundo:

Por supuesto, eso no cabe duda.

2.6. La educación no formal: las actividades extraescolares

El problema de las actividades extraescolares es que ellos tienen sus horarios y entonces o las encajas, o das prioridad a la actividad, o das prioridad a su merienda, porque si una actividad empieza a las cinco o a las cuatro y media y a esa hora es su merienda o eres flexible, o te adaptas, o no puedes hacer esa actividad lógicamente.

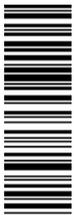
Ellos hacen natación (...) por horario y porque les viene a ellos muy bien, porque es el único ejercicio que hacen, porque ellos no juegan al fútbol, baloncesto tampoco saben, entonces pues natación es un ejercicio que con moverte en el agua ya les vale y les viene muy bien como ejercicio.

Como la diabetes nos acompaña siempre, la educación diabetológica también debe estar presente en este contexto educativo no formal.

En este caso, como van a natación a las seis y media, pues los niños van ya merendados. Pues en este caso, sí que les hemos dicho que los niños son diabéticos, pero nada más. Entonces cuando ellos salen de natación, nosotros les hacemos el control, tanto antes como después, para saber qué valores tienen porque a veces nos hemos llevado alguna sorpresa. Imagínate que antes de empezar están bajos y se ponen a nadar, entonces, como nos lo recomendaron, antes de una actividad hay que hacerles el control.

Son tres cuartos de hora, pero vamos la monitora no hace nada, simplemente sabe que son diabéticos, vamos que nos dijo si yo veo algo raro, pues ya os comento, pero vamos nosotros no nos movemos de allí.

Aparte que los monitores de natación suelen haber hecho algo de socorrismo.



2.7. ¿Quién cuida de la familia?

Según Greca, Follansbee y Skyler (1990) la implicación familiar en el control de la enfermedad es imprescindible para lograr un bienestar social y emocional en la persona con diabetes. Asimismo, esta implicación familiar logra que el aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad se haga de forma progresiva. Todo ello, permite al paciente madurar cognitivamente y emocionalmente y alcanzar así, la total autonomía.

Y es que “una red social y familiar adecuadas promueven el bienestar emocional y el sentimiento de ser valorado y cuidado por otros, aspectos importantes para una adecuada adaptación a la enfermedad” (Dios, Avedillo, Palao, Ortiz y Aqued, 2003, p. 171).

Ese sentimiento de ser cuidado por otros, esa comprensión por parte de la sociedad, esa red social a la que tantos autores definen como aspecto clave para conseguir una adecuada adaptación a la enfermedad y que, además, mejora la calidad de vida de los pacientes, también la necesitarían las familias ¿no?

Ellas también necesitan ese apoyo social, esa comprensión y esa ayuda a nivel emocional, social, económico...

Nosotros buscamos, cuando algo nos pasaba con el tema de la diabetes, recurriamos a la asociación, bien a Raquel, a Diana, a los que estaban allí cuando tenías algún tema de la diabetes, que no sabes cómo gestionarla. Pues yo que sé, el niño está malito, le estoy dando de comer y no hace nada más que devolver. ¿qué hago, le tengo que seguir poniendo insulina?, ¿no se la pongo?, ¿me salto a la torera la ración?... ¿qué hago? Pues en ese tipo de situación, al médico se lo puedes preguntar, pero si te cae en fin de semana, entonces yo acudía a la asociación para las cosas de la diabetes. Luego ya pues, yo me acuerdo que pedimos ayuda a nuestro médico de cabecera, que fue el que nos puso en contacto que teníamos que ir a un psiquiatra, a un psicólogo, que había un equipo de trabajadores sociales y que, bueno, estuvimos yendo a un montón de sitios y a un montón de cosas, y bueno poco a poco vas contando tu experiencia y vas saliendo.

Hemos estado yendo al psicólogo. (...) Yo creo que cuando yo entré en este colegio había un equipo de trabajadores sociales., o hay algo ¿no? Ellos (los niños) iban al centro base y después al colegio. Yo, sí es verdad, recibí mucho apoyo de ellos.



2.8. Situaciones excluyentes en un día cualquiera con diabetes

Sin la capacidad que genera la cooperación y la sinergia de muchos, entonces sí que será difícil, por no decir imposible, sacar muchos de los procesos y situaciones de exclusión educativa que hoy se viven en nuestros centros de la invisibilidad que los envuelve, como consecuencia de verlos, un día sí y otro también, como procesos normales (Gentili, 2002). (Citado en Echeita, 2013, p. 113)

El tema de la diabetes es una enfermedad que la gente no tiene claro cómo funciona, porque la gente se limita a decirte, que es que “no pueden tomar azúcar”, y es que es algo más que eso, vamos, mucho más que eso. Entonces, lo del azúcar es importante que no lo tomen, el tema de las chuches y todo eso, los cumpleaños, pero hay muy poca información sobre esta enfermedad en general en la sociedad, en los colegios, las profesoras, etc. Entonces, pues vamos, luego partiendo de ahí, pues claro, cuando hablas con unos y con otros, te dicen ¡qué exagerada! algo podrán comer, ¿por qué no van a poder comer un día?, por un día no creo que les pase nada...- ¡anda, ya! Pero, es que es mejor no acostumbrarles. (...)

A mí me da mucha rabia cuando en los cumpleaños en el colegio, por nosotros, que no lleven nada de caramelos, de verdad, que lleven otras cosas, pero caramelos, no, porque es que no podía ser, o sea...

Estas cosas tienen que cambiar, es que no solo hay diabetes, también está la celiaquía, las intolerancias... En fin, que hay un montón de cosas, y entonces hay que adaptarse, si en clase hay un niño que tiene unas determinadas características, habrá que adaptarse a ese niño.

2.9. Un bonito recuerdo

Parece que a nuestra protagonista le cuesta recordar alguna anécdota bonita, pero poco a poco, sus ojos comienzan a iluminarse y logran sacar una tímida sonrisa a la que acompañan las siguientes palabras...

Espera que lo pienso... los niños cuando se fueron del colegio, pues los compañeros del colegio les hicieron, no una fiesta, pero si una despedida, algo especial. (...) Los niños en ese momento se lo pasaron muy bien, en el momento de irse del colegio (se emociona al recordarlo).



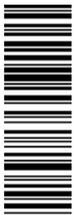
El trato con los profesores era bueno, porque ellos siempre han estado atentos, bueno que les han cuidado y les han querido mucho, pero como que se han querido escurrir el bulto de la responsabilidad del tema de la diabetes...

Aunque, sin duda alguna, sus recuerdos más felices pertenecen a la etapa actual. Esa etapa ligada a la educación especial...

Ahora, donde están los niños, ellos están muy contentos aquí, porque les tratan como iguales.

2.10. Soñando con el futuro...

Espero que todo esto haya cambiado bastante, espero, porque, de hecho, se está pensando en poner una enfermera en los colegios, he oído. Entonces, esto va a hacer que la tranquilidad de las mamás cuando se vayan a sus casas y dejen a los niños en el cole, pues eso se va a notar. (...) Para la salud de los niños y para la salud del entorno, porque es que ganamos todos, los padres, los niños y el entorno; la tranquilidad.



3. RELATO DE VIDA II. UNA VIDA CON DIABETES, ESFUERZO, CONSTANCIA, LUCHA Y ¿CALIDAD?

3.1. Mamá y papá

Los protagonistas de este relato son un padre y una madre de dos niños. Su primer hijo convive con la diabetes desde los 5 años, actualmente tiene 8 años. El segundo hijo no recuerda a su hermano sin diabetes, pues tan solo tiene 5 años y, hoy por hoy, es un niño sano. Este hecho hace que el hermano mayor se pregunte continuamente ¿por qué a mí? Ante esta delicada pregunta, a la que ningún padre o madre querrían tener que contestar, responden ellos, una madre y un padre que desbordan energía, conocimientos, entereza, fuerza, compromiso y coraje.

Una vez más, debido a la escasa edad con la que el niño debutó, son su madre y su padre los que se dividen las tareas, el control y las responsabilidades diarias de una vida con diabetes. En el relato de sus vidas retroceden y avanzan continuamente en el tiempo para recordar y reconstruir esos momentos que han marcado y definido su camino por la vida. Un camino, que ellos han decidido recorrer más unidos que nunca, compartiendo esos momentos, esos logros, esos fracasos, también esas lágrimas, que actualmente deciden no mostrar. Optaron por tejer un escudo protector a base de formación e información que les ayuda a seguir caminando, a superar sus miedos, a vencer sus dudas y también, a sonreír.

3.2. Comenzamos por el principio: el debut

Pues el debut fue lo peor, porque nosotros ya llevábamos viendo al niño como un par de meses antes, como por navidades, le habíamos llevado al médico porque le notábamos más delgado, (...) había adelgazado, pero no le dieron la mayor importancia. Por carnavales o así, ya le notamos que estaba muy delgado y que pedía mucha agua, pero sobre todo lo que notábamos nosotros es que se hacía pis en la cama. Entonces, le llevamos al pediatra del centro de salud de San Idelfonso y él lo atribuyó a problemas psicológicos, a miedos, a terrores nocturnos, a pesar de que nosotros la dijimos que se hacía pis en la cama, que bebía mucha agua, y le



sugerimos que podía ser diabetes, un poco sin creérselo, pero porque teníamos una amiga maestra, que había tenido un debut en su cole ese año, y de todos los síntomas que nos había dicho ,me acordaba de lo del pis, pero vamos que ni le hizo la prueba ni nada.

(...) Entonces, nos puso cena seca para evitar el pis en la cama y, claro, el niño no podía aguantar. A las siete de la tarde cuando ya empezábamos a no darle agua, pues él nos decía -mama por favor un poquito, es que no lo puedo resistir, solo medio vaso-, y nada... A los diez días, llegó un punto que era montarse en el coche y se quedaba dormido, se hacía pis y un día que era sábado, nada, me le saco yo al parque del pueblo, comimos chuches...

Llegó a casa y bueno, empezó a decirme, me duele mucho la tripa y se quedó dormido en el sillón como si le hubiera dado un "blis", o sea se quedó dormido, pero como desvaído... De repente, se despierta, teníamos frutas para el hermano, le digo -¡venga cariño, vamos a comer las frutas!-, me dice -no puedo mamá, me duele mucho la barriga, no puedo-, medio llorando, y nos empieza a decir que se ahoga, entonces ya le llevamos al centro de salud, pensando que nos lo mandarían al hospital porque sería algo respiratorio y tal, y en el centro de salud, la doctora que estaba de urgencias y la enfermera que estaban de urgencias, -bueno, ¿qué le pasa?-, pues mira que dice que se ahoga, pero ya las dijimos, -estamos un poco preocupados porque bebe mucha agua-, y ya se les encendió la bombilla, -¿cuánta agua bebe?, le dijimos, yo exagerando, -pues tres litros-- ¿y cuánto pis hace?, yo, -pues 16 veces-. Entonces, pues ya hicieron la tira y dio pues una barbaridad, y entonces, nos dijeron (...) -pues es diabetes, corre, corre al hospital, porque esto es una enfermedad grave y allí te contarán- (...) Así es que bajamos a casa, recogimos dos cosas y ¡hala al hospital!, digo -vengo con un debut diabético-pase, pase, o sea con toda la prisa. Llegó mal, llegó con unas cifras malas, con casi 600, con mucha cetoacidosis y tuvimos suerte porque estaba Ana de guardia, que es la endocrina, y entonces enseguida lo vio. (En el momento en el que la madre está narrando este relato, su mirada se pierde entre mis ojos y el frío suelo de la época invernal. El padre está pensativo intentando reconstruir esos duros momentos vividos. Mira hacia el infinito e intenta encontrar entre sus recuerdos uno de los peores días de su vida).

(...) Lo pasamos muy mal, tuve que quedarme yo con él, porque (el padre) se tuvo que quedar con el otro niño. (Respira profundo, se pone su coraza y recobra la energía de su discurso) (...) Una noche muy mala porque estaba muy deshidratado, no le encontraban las vías para hidratarle ni para ponerle la bomba, controles de sangre cada hora prácticamente, y fue una noche mala, lo pasó muy mal, muy mal, la verdad. (...) Al día siguiente, pues un poco el vacío



ese de -juff!, a ver ahora a qué me estoy enfrentando, claro-. La noche primera muy traumática, más que para nosotros, para él. Cuando se empezaba a quedar dormido le tenían que despertar otra vez para hacerle análisis, vamos muy mal...

Al día siguiente, pues claro, yo recuerdo que Ana nos dijo, - ¿qué queréis saber? -, y yo le dije, -pues la verdad, esperanza de vida y calidad de vida-, -de esas dos cosas no te puedo decir nada- entonces, yo me quedé como... ¿Qué se va a morir mi niño?

(...) Cuando llegó (el padre) a verle por la mañana, pues descorazonado, se echó a llorar, el pobre, porque le vio medio crucificado al pobre allí en la cama. Él veía la gravedad de la situación y que no sabíamos a que nos íbamos a enfrentar, estábamos un poco perdidos, la verdad.

(...) Con mucho miedo, no sabes que le está pasando, cómo lo vas a afrontar. Y de repente te dicen que te vas a quedar en el hospital al menos quince días, y dices- ¡jolín!, pues tiene que ser muy grave, muy duro... (Son las primeras palabras que el padre consigue articular. Su voz es algo quebradiza, pero él quiere aparentar fortaleza, seguridad y decisión, y poco a poco, su voz va recobrando firmeza y energía).

3.3. Estancia hospitalaria y educación diabetológica

Somos conscientes de la dureza de una larga estancia hospitalaria y, además, sabemos lo necesario que es la educación diabetológica en un debut diabético. En este caso, ¿cómo se sintieron?, ¿quién les brindó la educación diabetológica?

Fue Ana, la endocrina, y las enfermeras también. Las enfermeras nos enseñaron la técnica de pinchar, la parte más mecánica de los pinchazos, las mediciones, etc. (...) Todo lo que era alimentación y contar hidratos de carbono, todo eso Ana, y en el hospital, pues lo mínimo, claro, a hacer menús, contar raciones, relacionar insulina con raciones y poco más. (...) Había una nutricionista, pero la vimos una o dos veces y tal, pero tampoco nos aconsejaba mucho de tipo de productos, ni nada.

(...) Yo hablé con un amigo mío que es enfermero y me estuvo tranquilizando que era una enfermedad muy normal, muy pesada, pero que se puede llevar una vida totalmente normal, vamos que no se va a morir ni en un año ni dos años, ni nada. Entonces, que podemos llevar



una vida más a o menos normal, y me estuvo informando un poco de los aparatos, de los avances que hay, y me tranquilizó bastante.

Una vez más, la participación social cobra protagonismo. En este caso, es un amigo el que brinda ese apoyo psicológico tan necesario en una larga estancia hospitalaria como esta. Una estancia hospitalaria que jamás habrías imaginado. Una estancia hospitalaria que hará, que ya nada vuelva a ser como antes...

Quizá, en esta ocasión la participación social fuera diferente, quizá, en esta ocasión alguien visitó a esta familia, o quizá no... La respuesta es bastante rotunda...

No (...) Eso es lo ideal, que hubiera venido un niño, así de su edad o parecida, y que te tranquilizase, que le tranquilizase a él y que te explicase cómo es su día a día...

Yo entiendo que un médico no te puede decir que tu hijo va a llegar a los sesenta, porque (...) tiene que ser precavido, pero vamos... Para mí que hubiese llegado una persona de la asociación que hubiese debutado hace cuarenta años, y me dijera, -pues mira, yo empecé con siete años y en peores circunstancias que tú, y mira, aquí estoy yo no tengo ningún problema-, eso para mí hubiera sido el cielo.

Aun así, vuestro hijo recibió alguna visita sorpresa ¿no es así?

Sus amigos le fueron a ver, incluso el director del colegio. Algunas familias también fueron a verle al hospital (...) entonces, pues se sintió muy arropado. (...) Amigos de clases le mandaron audios, le hicieron unos dibujos... Eso fue muy bonito porque le deseaban que se pusiera bien y tal. Cuando volvió al cole, pues lo recibieron con los brazos abiertos. Vamos, yo creo que no lo asumió mal. Además, le pilló en una edad buena que ya podía saber lo que le pasaba porque debutó con cinco años y hacernos caso de nuestras indicaciones, y todavía en una edad en la que no le importaba que yo fuese por el colegio a ver qué tal estaba, porque si hubiera sido más mayor, a lo mejor, no le hubiera molado esa interferencia. (Ahora sí, ahora sus ojos se han iluminado y ambos sonríen, se miran y hacen un gesto cómplice para afrontar esta pregunta).



3.4. Una nueva vida y una nueva socialización

¿Qué cosas han cambiado después del debut?

Pues todo. (...) Él estaba muy destemplado, muy irascible, estaba un poco enfadado, tenía reacciones, incluso antes de debutar (...) porque se pasó dos meses en 400 o 500.

(...) Lo que ha cambiado más son las celebraciones, como todo gira en torno a la comida, pues claro, nosotros al principio éramos radicales, así que al principio, no íbamos, o solo íbamos a las de la familia. A la familia también le costó mucho. En mi casa siempre fueron mucho de celebrar con tarta y dulces, con chucherías por todos los lados. A mi madre un día se lo tuve que poner muy claro, que no podía llevar nada de nada, y les costó...

(...) En principio hubo una primera fase, como que la familia y los amigos tenían como mucho cuidado de no sacar comida insana, de las necesidades del niño y tal. Luego, ya cuando la gente vio que no se iba a morir, que estaba feliz y contento y estaba vivito y coleando, pues todo siguió como siempre. Cada uno sacaba sus patatas, sus coca-colas, y al final, la pelea es tuya. Es una pena decirlo, pero es que es así. Debería cambiar mucho la conciencia social, para que ellos pudieran estar tranquilos en ese sentido, porque al final, se queda como es tu niño, pues es su problema. (...) Vamos a ver, sí, es mi problema, pero es que hay muchísimos niños que están comiendo una comida que es una basura, y que no son diabéticos tipo 1, pero van a ser diabéticos tipo 2 y obesos, hipertensos...

A nivel de amigos, pues tenía un poco de fobia social, porque nosotros, una de las cosas que hemos decidido es que cumpleaños va a los justos, a los más amigos. (...) Nos condiciona en que elegimos mucho las ocasiones.

Quizá ¿sería diferente si esas celebraciones se adaptaran a vuestro hijo?

Claro, si fuese una cosa que medianamente pudieses cuadrar porque fuesen bocadillos y un trozo de bizcocho, pues lo llevaríamos, pero claro, es que todos los cumpleaños se basan en patatas fritas, que yo no sé tú experiencia, pero dan unos picos las patatas fritas... Con tres que se coma, que vamos, y luego, pizzas y luego, donetes.

En estos casos, ¿la insulina no es suficiente ayuda?



No, no. Es que no es la insulina del momento, sino la de calada. Las horas que tenga la grasa, entonces, si le das pizza tienes que pincharle al principio, después de comerla, y a las tres horas de haber comido, pincharle otra vez para mantenerle todo el rato alto.

El último cumpleaños que tuvimos (...) empezó bajo, en 90, (...) pues nada, hizo un pico a 350. Le tuvimos que poner 7 unidades para cenar porque encima no salió saciado y luego, toda la noche corrigiendo. Le tuvimos que pinchar 4 veces, eso representa que, a las 22:00 pincho, a las 23.00 voy a ver cómo le ha sentado la insulina, le pasa el efecto gordo, le vuelvo a pinchar. Sigue en 200, a la una le miro a ver si le da mucho bajón, a las dos veo que sigue en 199, le vuelvo a pinchar... Vamos, toda la noche en vela, acabamos reventados.

Y nosotros tenemos mucha suerte, porque nuestro hijo se ha adaptado desde el principio, él ha visto como es la enfermedad y como tiene que hacer. No puede comer nada que no le digamos nosotros, entonces, todo lo que le dan nos lo consulta si lo puede comer. (...) Porque casi todos los niños le ofrecen lo que tienen, (...) aunque ya van conociendo la enfermedad y no le ofrecen. Cuando llega, pues tratan de no comer ninguna guarrería, eso, los más amigos.

Y de momento no es nada ansioso, pero claro se enfada. (...) Y hay veces que nos tenemos que enfrentar directamente al resto de los padres, o de gente que viene. (...) Y, además, te toca explicar, -no, es que es diabético, no puede comer el chupachups, no puede comer las patatas...- Entonces, parece que la culpa es tuya, y no, ¡la culpa es tuya!, que le estas ofreciendo azúcar del peor y basura-.

Al principio te decían -pues guárdaselo y se lo das después que se le pase la diabetes-, pues vale señora, pues muy bien. Al principio le explicas todo, luego ya te cansas de explicarlo y, al final, lo que tú quieres es que tu niño no se sienta mal y entonces, dices -mira, no lo enseñes aquí y si le tienes que dar algo, se lo guarde para después a ver si no se acuerda-, pero la gente es muy poco solidaria con la diabetes. (...) El ambiente social está muy difícil, porque ya te digo (...) es someterle a un estímulo que no puede, o sea, es frustrarle tontamente. Entonces, la gente dice, -no, pero es que tiene el que ser consciente y tal-, sí vale, él lo es, pero es un niño, es que tú no sabes la tralla que lleva....



3.5. La vuelta al cole

Los principios de normalización, inclusión e individualización, así como la función de promoción y prevención de la familia solicitan nuevos modelos de intervención. Según Aldayturriaga (1993) “Las familias necesitan, además de los medios materiales para subsistir, los apoyos técnicos y profesionales que refuercen su capacidad socializadora” (citado en Bustamante, 1994, p. 21).

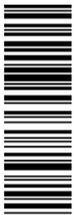
Este autor defiende la necesidad de que el tutor sea un “tutor familiar” para que analice e intervenga ecosistémicamente. De este modo se crea una relación escuela-familia que permite reforzar las capacidades de las familias y satisfacer sus necesidades. Y es que,

la Promoción de la Salud de la familia apuntala la satisfacción de las necesidades biológicas de sus miembros. El entrenamiento en Habilidades Sociales incrementa el autocontrol y la capacidad de afrontamiento de problemas. Las técnicas de autorrealización garantizan el desarrollo personal de todos los miembros de la familia. En segundo lugar, la intervención de la tutora familiar se encamina a garantizar un clima social familiar más eficiente y satisfactorio. (Bustamante, 1994, p. 22)

En busca de un clima escolar, social y familiar más eficiente, los protagonistas de este relato, ante la nueva vuelta al cole de su hijo, tuvieron una tutoría...

Fue una situación extraña, porque la profesora fue una interina que solo estaba allí ese año, entonces claro, debutó en marzo, entonces la quedaba hasta junio, entonces se vio con tres meses por delante. Encima sin mucha práctica, no tenía ni idea de la enfermedad, entonces, estaba muy asustada. En cambio, el director llevaba más tiempo y, además, tenía una primuma que es diabética, entonces, conocía más el tema.

Con el director solo nos vimos esa vez, después cuando volvió al cole me reuní yo (la madre) con todo el equipo de infantil. Yo con mis conocimientos de entonces que, evidentemente, no eran los de ahora... (...) Fue una reunión que yo lleve la batuta. Fueron todas las profes de infantil, entonces, yo se lo expuse: -que la hipoglucemia es grave con consecuencias duras-, entonces, había que estar muy atentos a eso, además, él era pequeño, con lo que manifiestan menos, verbalizan menos y tal. Ellas totalmente colaboradoras, un poco asustadas porque nunca habían tratado con un diabético que se te puede desmayar en el patio y hay que ponerle esta medicina.



Cuando le das el glucagón, que es la inyección, entonces se echan a temblar (el padre se ríe mientras narra este recuerdo y la madre lo acompaña con una sonrisa cómplice) - ¡madre mía! ¿qué le voy a tener que pinchar esto?, ¿a ver como se lo pincho yo cuando se desmaye? - y tenían mucho miedo al principio.

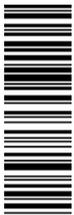
Las dije, -ya sé que esto lleva un proceso, que el primero que tiene que administrar el medicamento es el director, el jefe de estudio y tal-. En nuestro cole, Infantil y Primaria están separados, en ir a buscar al director y venir se puede tardar perfectamente diez minutos, entonces, yo les dije, yo sé que esto lleva un protocolo, (...) pero por favor no me hagáis esperar si ocurre esto.

Luego tuvimos suerte con la tutora, porque ella se preocupó bastante, o sea, al final, en Infantil que tienen menos desdobles y menos especialidades, entonces tus niños, son tus niños, es mucho más tú problema que en Primaria. En la reunión, un poco asustadas y luego ya se fueron tranquilizando, porque nosotros hemos sido una familia que hemos colaborado, que le hemos dicho -nada, yo me libero enseguida de trabajar-. Entonces yo estaba allí, prácticamente al principio, cada hora y cuarto.

Y luego, cuando pasó a Primaria, aunque es verdad que no tiene necesidades educativas especiales, pero, evidentemente, tiene un problema médico. Entonces, es cuando se hacen los repartos de las clases para organizar los grupos, pues todo eso se tiene en cuenta. Entonces, pues es verdad que se comenta, -pues yo me quedo al diabético y al asperger y tú te quedas al disléxico y al hiperactivo...-

Ahora es el padre el que acude al centro educativo para controlar la diabetes del niño...

Yo estoy muy pendiente de él y cada hora y media, dos horas, estoy allí vigilándole y aparte, tenemos el sensor que nos envía constantemente los datos a casa y en todo momento sabemos en qué punto está, pero antes (...) no teníamos el sensor (...) y todos los profesores tomaban de referencia a la tutora. Recuerdo de hablar con el de gimnasia y me decía, -yo no le hago nada. Yo si tengo cualquier problema llamo a la tutora y la tutora que venga aquí y que lo solucione. Para una hora que estoy aquí, yo no me voy a complicar-. Y yo le decía, -tú tienes un protocolo y tienes que usarlo, y si tienes algún problema, pues tienes que llamar a quien tengas que llamar, y tienes que solucionarlo en el momento-, pero no era así, tenían de referencia a la tutora que era la que mejor le llevaba, la que le media, la que llevaba el control...



Claro, es que luego cuando comenzó Primaria, la cosa se complica porque en Primaria tiene una tutora y cuatro especialistas, y a mí me daba un poco de pánico, porque tiene un patio muy grande con muchos recovecos. Entonces, el momento patio me daba un poco de miedo.

Esta familia tomó la decisión de acogerse a lo expuesto en el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. En el Preámbulo de este Real Decreto viene recogida la principal finalidad de esta prestación:

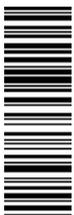
Dicha prestación, con naturaleza de subsidio, tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren las personas interesadas al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de salarios, ocasionada por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente de los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad. El subsidio, por tanto, viene predeterminado por la reducción efectiva de la jornada. (p. 3)

La DM1 que tiene diagnosticado su hijo está recogida en este Real Decreto, por lo que uno de los dos dejó trabajar...

Con respecto a la prestación, tuvimos que informarnos nosotros mismos, no nos dieron ningún tipo de información en ningún lugar, bueno, lo miró la hermana de (la madre), justo en el debut, enseguida (la madre) llamó a su hermana, porque está muy metida en estos temas por su trabajo, pero desde el hospital no nos dijeron gran cosa, luego pasado un tiempo, como seguíamos allí, pues ya empezamos a preguntar porque nosotros allí ya nos informamos, pero en principio no nos informaron ellos, y desde luego sería algo bueno que te informasen en el momento del debut. Eso lo tendría que hacer el trabajador social del hospital. (...) Yo creo que alguien te debería decir, pues hay este tipo de ayudas y que te puedan tranquilizar un poco en el momento del debut porque lo primero que piensas, a ver cómo me las ingenio yo ahora, porque tengo que dejar de trabajar sí o sí, y nosotros trabajábamos en grandes empresas, somos empleados, pero en las empresas pequeñas o si eres autónomo, pues se complica, se complica mucho.

(...) Primero dejó de trabajar (la madre) durante (...) trece meses, de marzo del 2018 a abril del 2019, y a partir de ahí, empezó (el padre).

(...) Nosotros le llevábamos a madrugadores y al comedor y en el momento del debut, vimos que era inviable tanto una cosa como la otra, entonces, había que tomar una decisión; que



había que llevarle a las clases justas (...) no podíamos llevarle ni un poquito antes ni un poquito después (...) porque era mucho tiempo descontrolado y era mucho tiempo de estar expuesto a hipoglucemias y de tener que ir nosotros entremedias. (...) Y de tener que nosotros darle de desayunar o de comer en el cole que no nos fiamos mucho del comedor del colegio. (...) Y que las monitoras no están muy pendientes de ellos y tal, y en casos particulares como estos, pues así.

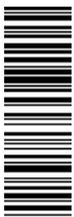
(...) Todos los días le llevamos el almuerzo, dependiendo de los niveles en los que esté, menos o más almuerzo, dependiendo, pero de momento él no lleva almuerzo al colegio. Entonces, todos los días vamos a ir a verle y los tutores y todo el mundo saben que vamos a ir, entonces, se despreocupan y también, saben que nos puedan llamar cuando quieran, claro.

Además, en nuestro caso particular, vivimos a doscientos metros del colegio, entonces, podemos ir y venir en cualquier momento. Dejar de trabajar tampoco nos resultó un trauma, porque yo había cogido excedencia con los dos niños y ya antes de tenerlos habíamos decidido que nos queríamos liberar cuando fueran muy pequeños, entonces, ha debutado, es otra situación que hay que atender, vamos como si hubiéramos tenido otro hijo.

(...) Nosotros vimos que no es lo mismo que lleve el control él (se refiere al colegio), a que lo lleve yo, porque cuando hay un cambio de controlador, hay como un poco de desfase, entonces, yo no quiero que la diabetes de mi hijo... Son muchas decisiones, además, en la clase de mi hijo, hay una niña con problemas de habla, hay un niño con conducta disruptiva, hay un asperger, hay uno con déficit de atención con altas capacidades, una niña que le falta un pulmón (...) y el nuestro, entonces, yo no puedo pretender que una mujer controle todo eso, lleve la diabetes, con todas las decisiones que implican cinco horas, enseñe mínimamente algo...Entonces, nosotros la dijimos, -tú de esto liberada, tú de esto solo situaciones de emergencia, un poco llevar el control y nada más y nos llamas para todo-, porque yo sé que cuanto menos gente meta la mano ahí, mejor está el control.

Con las salidas didácticas cómo hacéis, ¿vais con el niño?

De momento sí, a todas (...) se lo pedimos nosotros, porque a lo mejor, somos demasiados protectores. (...) Vas de excursión como apoyo para tu hijo, el primero, pero también para todos los demás. Al principio, dices -no voy a meter baza en la excursión que yo voy de madre, que no voy de profesora- y al final, pues: -Víctor que agarres a Rocío que vais tal, ten cuidado al cruzar...-



Y los compañeros de clase ¿cómo se tomaron esta noticia?

Los niños muy bien, los que mejor desde el principio. (...) Perfecto, fue perfecto, muy bien, eran más los padres que te preguntaban, los que estaban más reticentes. Los niños te preguntaban cosas normales, como, - ¿pero, puede seguir jugando al fútbol? -, -sí puede seguir jugando-, - ¡ah entonces, estupendo! -, - ¿y puede venir a mi casa? -, -sí claro-, y se lo tomaron muy bien los niños, incluso cuando nos veían más por el cole, como tenemos que ir tantas veces le decían, -que ha venido tu padre, que ha venido tu madre, a ver qué tal estas-.

3.6. La educación no formal: las actividades extraescolares

No nos han puesto impedimentos sobre las actividades (...) él sigue con otras actividades, por ejemplo, va a natación, y en natación muy bien, le damos el móvil a la profesora y ningún problema, también está en música, tocando el violín, y en lenguaje musical, y en tenis.

¿Tienen educación diabetológica estos profesores?

Cero, nada, se quedan con el móvil y de todas formas seguimos muy pendientes, las clases no son más de 50 minutos, y enseguida ya volvemos. (...) Si, por ejemplo, le dejamos con una cifra mala (...) nos quedamos allí, o sea le decimos al profesor, -está un poco comprometido, pero tranquilo que estamos nosotros aquí-. Si le llevas con una cifra buena, pues le decimos, -pues está perfecto, así es que no te preocupes que no le va a pasar nada en 50 minutos-. La verdad que con los profes de extraescolares es complicado porque, claro, como no va a estar tantas horas, tampoco les vas a dar una charla porque a lo mejor es un poco excesivo, pero claro, sí que le tienes que decir, si le notas mareado, o te dice que tiene hambres o tal y cual, pues nos llamas. Pasa lo mismo que en el cole, los que han tenido casos anteriores, pues tienen más experiencia, por ejemplo, uno de los profes de natación, su novia, es tipo 1, entonces, pues está en ello, porque al final hay mucha gente, son seis millones de personas.

En la clase de tenis, por ejemplo, si nos tenemos que quedar, y lo tengo que interrumpir, pues lo llamo y si le he tenido que dar, lo que tenga que dar, pues se lo doy y ya está y a seguir, y la profesora nunca nos ha llamado la atención por interrumpir las clases, ya llevamos bastante tiempo.



La profesora de tenis tenía el precedente del niño de Valsaín, que va con ella a tenis también, lo que pasa que es mucho más independiente, porque es más mayor, pero bueno, en general los profes, que son de asignaturas que tienen que hacer ejercicio, pues como son niños que tienen que hacer mucho deporte, pues les mola, están como más concienciados.

Haciendo un breve balance sobre la repercusión de la enfermedad a nivel académico ¿qué me podéis decir?

Le ha repercutido en el sentido de que es un niño que podría dar más y nosotros le podríamos meter un poco más de caña, y es verdad que nosotros el primer año, como que dijimos, -suave, porque con encajar su enfermedad y aceptar el tratamiento y ponerse al día, pues ya tiene bastante- pero no le ha repercutido, el sacar las notas que sacaría de normal.

(...) Lo importante es que él esté bien. La verdad que los profesores en general de todas las actividades son majos, y en el cole, pues hombre también hay que tener en cuenta que a veces esta alto o está bajo y no está en todo su potencial, que eso es una cosa que se olvida que, si tú te pasas una hora en setenta, tampoco estas para muchas multiplicaciones...

3.7. ¿Quién cuida de la familia?

A ver lo de la prestación está muy bien, es una gran ayuda sobre todo al principio. Entonces, al principio lo veo necesario, pero luego lo que quieres es normalizarlo y tú mismo también, con tu trabajo, seguir con tu vida normal como antes.

(...) Nosotros somos padres muy, muy implicados con nuestros hijos, pero hay padres que no están tan implicados con sus hijos, entonces, conocemos algún caso de padres que le dan por si acaso de más de desayunar, está alta todo el día, pues mejor, así no tiene hipoglucemias. Eso no es un control, claro, se tienen que ir a trabajar y no están implicados en la enfermedad. (...) No son competentes, es que te das cuenta a medida que empezamos a hablar con los profesores que una familia que no tenga un nivel cultural de estudios, de tal de capacidad de trabajo, es que se pierde, no puede progresar en el control diabético, porque no puede con todos los conocimientos que hay que tener. (...) Y al principio, vale porque es una tabla con las dosis de insulina y las raciones, pero luego hay muchas más variables, que en ese conocimiento progresas o no progresas. Si te quedas estancado el control va a ser peor, cuanto más sepas, mejor va a ser el control, pero hay gente que no tiene los recursos ni las capacidades



para avanzar, si encima no tienen la educación diabetológica reglada, ni nadie a quien recurrir, se van a estancar y el control va a ser mucho peor...

3.8. Aquello que anhelamos...

Falta mucha educación diabetológica reglada porque nosotros esa educación que tenemos, nos la ha ido dando Ana a medida que se la hemos ido pidiendo, porque al principio no te cuadraban cosas, entonces aprovechabas cuando ella estaba de guardia te veía un rato, te despejaba las dudas, pero no tiene que ser así de chapucero, vamos, tiene que haber un programa que establezca que una familia tiene que tener unos meses de formación, a medida que van comprendiendo cosas y le van surgiendo preguntas. Y tiene que haber sesiones pautadas o por lo menos disponibilidad para pautar sesiones, y luego en el colegio, pues lo ideal sería que hubiera un profesional sanitario que supiese del tema y que tranquilizara a los compañeros, porque al final la familia colabora de mil amores, pero al final cada familia da su visión.

¿La figura de ese profesional sanitario en los colegios os aportaría esa tranquilidad que tanto anheláis

Hombre, muchísimo más, muchísimo más tranquilas.

3.9. Situaciones excluyentes en un día cualquiera

“Las dimensiones exclusoras son aquellas barreras que algunas personas o colectivos encuentran y que les impiden incorporarse a una práctica o beneficio social” (Gómez et al., 2006, p. 95).

¿Qué barreras frenan la integración de esta familia en la escuela?

Lo que ha sido más difícil, es todo el tema de celebraciones, fiestas, cumpleaños, porque claro, yo, al final, veo que la educación para la salud es un contenido transversal, pero al final, cuando hay un Halloween, o un fin de curso, o hay un carnaval, a lo que nos dedicamos es a poner palomitas y a dar hamburguesas. Yo creo que, a nivel de colegio, no se debería permitir.



(...) Entiendo que, si hubiera un profesional de la salud en el colegio, eso se haría mucho mejor. (...) Y es que, además, estigmatizas a los que tienen alguna alergia, porque los celíacos, ya les tienes que dar un pan especial, los que tienen alergia a los frutos secos tienes que dar un chocolate especial, entonces, ya haces una fila para los especiales. Y ahí están los especiales, recogiendo su bocadillo. (...) yo estoy en el consejo escolar y me he quejado dos veces y no me hacen ni caso.

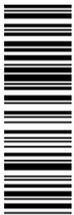
Una madre se enfadó con nosotros porque en el cumpleaños de su hijo hizo un bizcocho casero y lo llevó a clase, y le dijimos, que no puede. (...) Y nos decía, pero si es casero, y nosotros, pero eso es igual, porque no sabemos los hidratos que tiene, y no tenemos por qué decir a nuestro hijo que todos se pueden comer un trozo de bizcocho y el no.

(...) Yo lo que me quejo del colegio, que se lo digo a los padres, a los compañeros (se refiere a los compañeros del niño) (...) Si yo le llevo a la piscina un miércoles por la tarde, yo sé que va a haber diez niños comiendo helado, pero ese es un riesgo que yo asumo. Es la piscina y cada uno es libre, pero yo en el colegio no tengo porque exponer a mi hijo cuando la educación para la salud es transversal y todos sabemos que esos alimentos son una mierda, no tengo por qué exponerle. Está recibiendo su derecho a la educación, a tenerle que decirle que no a unas patatas fritas, porque está en un espacio que es su derecho y ese alimento no es sano, tenemos educación para la salud recogida en todos los planes.

Se tiene que autoexcluir él, haciendo un ejercicio de autocontrol. (...) No tienen en cuenta sus necesidades. (Estas continuas reivindicaciones que ambos hacen, siempre las verbalizan muy convencidos de lo que están diciendo. Me miran fijamente a los ojos, mantienen la cabeza alta y gesticulan con sus manos).

3.10. Iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?

Una cosa que le pasa que antes no le pasaba, que antes no le importaba que le midiera y le pinchases en público, y ya le empieza a pasar, que no quiere, quiere privacidad. Entonces tenemos que salir al baño y tal, que no sé qué es más disruptivo... En teoría es más disruptivo salir, porque tienes que abstraerle de la clase, pero el caso es que él al principio lo toleraba bien, a él no le agobia que le vean, le agobia que le pregunten, - ¿y porque te tienen que medir? ¿y por qué te tienen que pinchar?, y él lo explica porque él tiene el conocimiento: -porque soy



diabético, porque mi páncreas no me funciona, mi sistema inmunológico se cargó mi páncreas... Entonces, me dice -mamá es que se lo explico y no lo entiende, y paso de explicárselo ya más veces-. Entonces, al final, lo que no quiere es dar más explicaciones, él sabe que tiene diabetes y lo asume, pero no quiere tener que estar todo el día haciendo un sobreesfuerzo de visibilizar eso y de explicar eso, y volver sobre el tema una y otra vez.

En las extraescolares, igual. En natación, al principio, como llevaba el sensor y el miao (es un Sistema de Monitorización Continuo de Glucosa), pues le preguntaban y, al principio, pues les explicaba y tal, ahora me dice -mamá me lo tienes que tapar, porque es que me preguntan y es que no lo entienden, ¿qué puedo hacer? Los niños me siguen preguntando... - Entonces, quiere ya que pase como discretamente, él no lo ve como un súper problema, pero que no quiere estar todo el rato justificando ser eso, (...) vamos que no querrías estar explicando por qué todo el rato, como diciendo, - ¡déjame vivir!

Es un niño y lo que quiere es jugar, no tener que está explicando todo el rato lo mismo.

3.11. Soñando con el futuro

Supongo (narra el padre con una postura corporal más relajada) que lo que cambiará mucho, son los tratamientos, con las nuevas tecnologías, las bombas irán evolucionado mucho más, los sensores, la toma de decisiones de la diabetes cambiará todo, y luego a nivel educativo, debería de cambiar. (...) Y yo creo (cuenta la madre) que en diez años va a ser mucho mejor. Yo creo que el cambio que se va a producir es que va a haber más conciencia con la alimentación, porque yo creo que eso tardará, pero creo que hay mucha conciencia de gente que está en ese camino. Y vamos a tener una enfermera en la escuela, y vamos a poder tener un seguimiento controlado, pero con menos marcaje, porque al final, el padre cuando aparece por ahí es un marcaje que, aunque el niño lo lleve bien, en fin... Y tendremos mejor tecnología, los niños que debuten dentro de diez años tendrán mucho mejor tecnología, probablemente tengan sensores comunicados con bomba, y con parada predictiva.

Y luego habrá más padres formados que los que hay ahora y que podremos ayudarles también y que estamos dispuestos, ¿verdad? (sus ojos están iluminados y ambos sonríen con un gesto cómplice), porque las asociaciones también hacen una labor muy buena, y que sigan por ahí.



CAPÍTULO V. CONCLUSIONES

Cuanto más profundamente somos no libres, tanto más liberados parecemos. La libertad ilusoria del ciudadano es la contrapartida de la comunidad ilusoria del Estado. Vivimos en una sociedad libre, ¿no es así? No es extraño que nuestro grito sea tan violento.
(Holloway, 2006, p. 76)

En este último capítulo presentamos el apartado de discusión, las conclusiones obtenidas en relación con los objetivos propuestos y las futuras líneas de investigación.

1. DISCUSIÓN

En primer lugar, comenzaremos hablando de la educación diabetológica como medida inclusora. Aunque los trabajos analizados en el “Estado de la cuestión” abordan este tema desde el ámbito sanitario, todos respaldan la idea de fomentar la educación diabetológica para mejorar el autocontrol de la diabetes y, por ende, promover la inclusión. Hemos elaborado la tabla 8 para recoger dicha información:

Tabla 8
Educación diabetológica como medida inclusora

Autor	Resultados
García (2019)	Los pacientes, las familias y las comunidades aumentan y mejoran el autocontrol de la enfermedad.
Prieto (2019)	Mejora el estado de ánimo y capacidad de afrontamiento. Mejora la confianza en los profesionales sanitarios y los conocimientos para el autocontrol.
Bodas et al. (2008)	<ul style="list-style-type: none">- El 87% de los niños afirman que los profesores deberían recibir instrucciones escritas sobre los síntomas y pasos a seguir en caso de una hipoglucemia.- El 63% solicitan más información sobre la diabetes en general.
Martínez et al. (2012)	El 92 % del profesorado valoró como “muy útil” la intervención educativa a la hora de actuar en caso de emergencia. En este aspecto, los docentes solicitaban una formación continuada. Las intervenciones propiciaron que profesores y alumnos adoptaran una actitud positiva y de normalidad frente a la presencia de personas con diabetes en la escuela; como también mejoraron su disponibilidad y capacidad para actuar ante la aparición de complicaciones agudas.

Fuente: elaboración propia.



Aun así, con los resultados obtenidos en este trabajo hemos comprobado que esta educación diabetológica no siempre tiene la calidad necesaria para ese correcto autocontrol:

Una formación, pero muy light, o sea muy de andar por casa... Y tampoco era, porque la doctora que tenía yo por entonces, pues era mucho de, "pues si no te funciona esto, pues prueba esto" (...) Me sentía muy perdida. (Relato II, p. 78)

Lo mismo sucede a la hora de trasladar la educación diabetológica a las escuelas:

Recuerdo de hablar con el de gimnasia y me decía, -yo no le hago nada. Yo si tengo cualquier problema llamo a la tutora y la tutora que venga aquí y que lo solucione. Para una hora que estoy aquí, yo no me voy a complicar-. Y yo le decía, -tú tienes un protocolo y tienes que usarlo, y si tienes algún problema, pues tienes que llamar a quien tengas que llamar, y tienes que solucionarlo en el momento-, pero no era así, tenían de referencia a la tutora que era la que mejor le llevaba, la que le media, la que llevaba el control... (Relato II, p. 95)

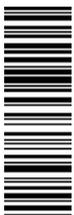
En segundo lugar, queremos rescatar la idea de incluir una figura sanitaria en la escuela como medida inclusora. Para abordar esta temática, nos encontramos con numerosos estudios que la avalan. Hemos resumido la información recabada en la tabla 9:

Tabla 9
Enfermera escolar como medida inclusora

Autor	Resultados
García (2019)	Los adolescentes tienen una buena calidad de vida y unos hábitos saludables. Además, tienen acceso a numerosos recursos sanitarios.
Bodas et al (2008)	El 45% de los niños solicitan la presencia de una enfermera o enfermero en el centro educativo.
Ruíz, Ferrer y Postigo (2015)	Desarrolla actividades fundamentales de salud e higiene para todo el alumnado y favorece la atención de aquellos niños y niñas con problemas de salud, por ello se debe instaurar una enfermera o un enfermero escolar en las escuelas de nuestro país.

Fuente: elaboración propia

En tercer lugar, debemos destacar el desconocimiento generalizado que existe sobre la DM1. Este desconocimiento queda reflejado en los estudios de: Bodas et al. (2008), Portilla, Romero y Román (1991), Prieto (2019) y Martínez et al. (2012). Asimismo, en los resultados de nuestra investigación hemos podido apreciar este desconocimiento generalizado cuando los participantes nos relatan, basándose en sus experiencias, el desconocimiento que ellos mismos



tienen ante el debut de la enfermedad o el desconocimiento que muestra la sociedad al realizar cientos de preguntas que, en numerosas ocasiones, agobian...

a él no le agobia que le vean, le agobia que le pregunten, - ¿y porque te tienen que medir? ¿y por qué te tienen que pinchar?, y él lo explica porque él tiene el conocimiento: -porque soy diabético, porque mi páncreas no me funciona, mi sistema inmunológico se cargó mi páncreas- ... Entonces, me dice -mamá es que se lo explico y no lo entiende, y paso de explicárselo ya más veces-. Entonces, al final, lo que no quiere es dar más explicaciones, él sabe que tiene diabetes y lo asume, pero no quiere tener que estar todo el día haciendo un sobreesfuerzo de visibilizar eso y de explicar eso, y volver sobre el tema una y otra vez. (Relato II, pp. 101-102)

Por todo lo dicho anteriormente, estos trabajos ofrecen una realidad educativa bastante alejada de la educación inclusiva. La escuela no afronta ni se adapta a la nueva realidad de este alumnado y de sus familias. La escuela mira hacia otro lado, abogando a que el profesorado únicamente se dedica a enseñar, pero ¿qué es enseñar?

Nos lo dejaron muy claro que ellas iban solo a dedicarse a su labor que es de maestra, que no son ni médicos ni enfermeras, ni nada, ni siquiera nos los iban a cambiar si se hacían pis. (...) Enseñar, y enseñar. (...) pero vamos, enseñar el temario supongo. En fin, a leer a escribir, normas de conductas, en fin, esas cosas... (Relato I, p. 82)

No hemos encontrado ninguna investigación que recoja datos sobre el alumnado diagnosticado con DM1 en la etapa de infantil, o sobre el alumnado que, debido a su temprana edad, aún no sabe autocontrolar su enfermedad (menores de 12 años, aprox.). Tampoco hemos hallado estudios que recojan las experiencias de inclusión de familias cuyos hijos o hijas tengan diagnosticada esta enfermedad. Sin embargo, con nuestra investigación podemos aportar datos referentes a esta temática y a cómo se sienten estas familias cuando sus respectivos hijos o hijas deben volver al colegio.

Fue muy duro porque las profesoras no se querían hacer responsables de nada, y entonces nos dijeron que teníamos que dejar teléfonos y que cualquier cosa que ellas notaran en los niños que nos iban a llamar, nos dijeron que teníamos que estar todos los días a la hora del almuerzo para darles el bocadillo y hacerles la prueba, que ellas eran profesoras y no enfermeras, lo dejaron muy claro. Ellas no se dedicaban al tema de la salud, no daban pastillas ni se encargaban de medicinas ni de cosas de médicos, entonces nos lo dejaron muy claro el primer día. (Relato I, p. 81)



Esta es la realidad educativa a la que se enfrentan las familias y el alumnado diagnosticado con DM1; una realidad, que refleja la injusticia social que conlleva tener una enfermedad. Una realidad, que necesita ser escuchada y comprendida para ser transformada.

2. CONCLUSIONES

En este apartado comprobamos cómo se ha alcanzado cada uno de los objetivos planteados al inicio de la presente investigación.

Conocer el grado de aplicación del principio de inclusión educativa con respecto al alumnado afectado por DM1.

Para alcanzar este objetivo comenzamos analizando, en el capítulo II, el concepto de inclusión. Este análisis nos permitió conocer la evolución del concepto y comprender que la inclusión propone un enfoque educativo en el que la diversidad es sinónimo de riqueza (Arnáiz, 2003; Echeíta, 2006; Booth y Ainscow, 2011). Actualmente, la inclusión sigue siendo un reto para nuestro sistema educativo; un reto, pero también un proceso que pretende ayudar a transformar las escuelas para que todo el alumnado, sin exclusión alguna, tengan igualdad de oportunidades para el desarrollo de su personalidad (Echeita, 2017). Por tanto, hablar de inclusión no es sólo integrar al alumnado en un centro ordinario, sino que supone una transformación de todo el contexto educativo. Una transformación que garantice la equidad y en la que prime la atención individual de cada alumno y alumna. El alumnado diagnosticado con DM1 puede estar integrado en un centro ordinario, pero mientras ese contexto educativo no atienda sus necesidades e intereses individuales, no comprenda ni empatice con su situación de vulnerabilidad, no garantice su seguridad, no coopere con las familias; en definitiva, mientras el contexto educativo siga mirando hacia otro lado, estigmatizando con sus filas de “los especiales”, homogeneizando, compitiendo y coartando la identidad del alumnado, no podremos hablar de inclusión educativa.

Para adentrarnos en el panorama de nuestro objeto de estudio, realizamos un análisis bibliográfico en el que hallamos investigaciones relevantes que arrojaron luz a nuestro primer objetivo. Los trabajos de Ruíz, Ferrer y Postigo, 2015; Martínez et al., 2012 y Bodas et al., 2008 nos mostraron las barreras exclusoras con las que diariamente se topa este alumnado, como son:



la escasez de formación y la desinformación sobre esta enfermedad, la falta de compromiso y empatía por parte de la comunidad educativa, la falta de recursos humanos y materiales o la nula cooperación entre profesionales.

Centrándonos en esa escasez de formación en el ámbito educativo, Prieto (2019) y García (2019) manifiestan la necesidad de formar y apoyar a la comunidad educativa para mejorar la calidad de vida del alumnado diagnosticado con DM1, pues este simple hecho les aportaría seguridad y tranquilidad en su día a día. Martínez et al. (2012) va un paso más allá en su investigación y se propone formar a la comunidad educativa a través de una intervención educativa. Sus resultados evidenciaron que el 97% de los participantes valoró como “buena” o “muy buena” la intervención educativa.

En los relatos construidos en esta investigación, además de reafirmarse la escasez de formación e información se habla incluso de fobia social, miedos y estigmas. Una vez más, se tiende a comparar, a encasillar o etiquetar a aquellos alumnos que son iguales y a aquellos que son diferentes.

Es verdad que se comenta, -pues yo me quedo al diabético y al asperger y tú te quedas al disléxico y al hiperactivo...- (...) Yes que, además, estigmatiza a los que tienen alguna alergia, porque los celíacos, ya les tienes que dar un pan especial, los que tienen alergia a los frutos secos tienes que dar un chocolate especial, entonces, ya haces una fila para los especiales. Y ahí están los especiales, recogiendo su bocadillo. (Relato II, pp. 95-100)

También se refleja la falta de compromiso y empatía por parte de la comunidad educativa y la falta de recursos humanos y materiales:

El mayor problema, por llamarlo de algún modo, serían las salidas didácticas que organizan las maestras. Las familias no pueden acudir a estas salidas, por lo que la niña no podría acudir, porque las maestras no querrán hacerse responsables de sus cuidados. (Autoetnografía, p. 72)

Tras lo dicho anteriormente, hay una pieza fundamental que nos permitiría avanzar en el proceso de inclusión de este alumnado, y esta pieza clave es la educación diabetológica. La educación diabetológica aporta formación, confianza, seguridad y autonomía. Mejora la autoestima de los pacientes y de sus familiares y, por tanto, mejora las relaciones sociales y familiares.

Esta perspectiva inclusiva nos mostró la posibilidad de conocer los intereses y las reivindicaciones del alumnado afectado por DM1. Ahora sabemos que el grado de aplicación



del principio de inclusión educativa con respecto a este alumnado aún está lejos de alcanzar la meta.

Explorar la naturaleza y las características de las experiencias y vivencias de inclusión de familias cuyos hijos e hijas padecen DM1.

Esta investigación ha reflejado la necesidad que tiene el ser humano de socializar, de ser escuchado, comprendido y querido por los demás. Desde ese duro comienzo con el debut de la enfermedad y su rotunda transformación de la realidad, surgen las primeras demandas socializadoras. Las familias necesitan ayuda, requieren empatía, comprensión, tolerancia y apoyo de los demás. Tras la larga estancia hospitalaria que requiere la enfermedad, deben volver a su nueva realidad. Esta realidad, de ahora en adelante, estará marcada por la diabetes. Sus relaciones sociales se ven involucradas por la desinformación y el desconocimiento, por el miedo, por la incompreensión y por las incómodas preguntas que, en numerosas ocasiones, agotan. También se ven afectados los aspectos económicos al tener que dejar de trabajar, uno de los dos progenitores, para poder atender las nuevas necesidades de su hijo o hija, ahora, con una enfermedad. Esto se debe a que no existen ni recursos sociales, ni recursos educativos, ni recursos médicos que posibiliten una correcta adaptación de estos niños a su nueva realidad.

A nivel educativo, hemos comprobado que los niños y niñas diagnosticados con DM1 están escolarizados en centros ordinarios, por lo que en ese sentido puede predicarse la integración, no la inclusión de este alumnado. Las familias y el centro educativo deben cooperar, pero esto no siempre sucede. Desde las escuelas se requiere el continuo apoyo de las familias, pero no para cooperar, sino para deshacerse de su obligación, para mirar hacia otro lado y creer que no pasa nada. Pero claro que pasa algo, y algo muy serio; hay un colectivo de niños y niñas que os necesitan, que quieren mantener su propia identidad y no a base de ser “el especial” o a base de autoexcluirse, sino a base de comprensión, tolerancia, respeto, y ¿por qué no? inclusión.

Persiguiendo esa idea de dejar hablar a la investigación, y con el convencimiento de que es la mejor manera de mostrar si un objetivo se ha cumplido, recogemos un bonito recuerdo de una de las participantes de la investigación en el que se refleja la felicidad cuando aparece la inclusión...



Sus amigos le fueron a ver, incluso el director del colegio. Algunas familias también fueron a verle al hospital (...) entonces, pues se sintió muy arropado. (...) Amigos de clases le mandaron audios, le hicieron unos dibujos... Eso fue muy bonito porque le deseaban que se pusiera bien y tal. Cuando volvió al cole, pues lo recibieron con los brazos abiertos. (Relato II, p. 91)

Contribuir a la transformación de la situación actual de la relación entre escuela, familias y alumnado afectado por DM1, a través de la mejora de su comprensión.

Llegados a este punto, somos conscientes de que la perspectiva inclusiva nos ha permitido conocer los intereses y las necesidades del alumnado afectado por DM1. Hemos comprobado que la inclusión de este alumnado en la escuela presenta severas dificultades debido a la naturaleza de la enfermedad y al complicado tratamiento que esta conlleva. De ahí, que se precise una coordinación entre las administraciones públicas de educación, sanidad y asuntos sociales, puesto que esto facilitaría el proceso de inclusión, garantizaría la seguridad y la viabilidad del tratamiento y ofrecería esa igualdad de oportunidades (Bodas et al. 2008).

A lo largo de la investigación hemos comprendido que la implicación familiar es imprescindible para fomentar la autoestima, la confianza, la seguridad y, además, para mejorar el autocontrol de la enfermedad. En esta misma línea, se hace indispensable la formación y el apoyo a la comunidad educativa para contribuir a la transformación del proceso de inclusión.

A raíz de esta investigación y gracias a la implicación de esta investigadora con la Asociación de Diabetes de Segovia, hemos conseguido, en colaboración con la formación que aporta el Hospital General de Segovia, que se comience a formar a los docentes que tengan una alumna o un alumno diagnosticado con DM1 en su aula. Este hecho, unido al de la necesaria implicación familiar queda recogido en el relato autoetnográfico:

Le dije (al director del colegio) que podrían contar con nosotros para todo lo que necesitaran, ante cualquier duda podrían llamarnos todas las veces que fuesen necesarias, iríamos al centro a desarrollar la formación diabetológica, que se imparte desde la Asociación de Diabetes, y, a la que podrían acudir todos aquellos agentes de la comunidad educativa que quisieran. (p. 72)

Además, estamos en trámites de sufragar esa escasez de recursos humanos y materiales, de los que hemos hablado con anterioridad:

Le comuniqué (al director del colegio) la intención de solicitar a la Dirección Provincial de Educación la incorporación al centro de una figura sanitaria que pudiera atender las



necesidades de mi hija, en particular, y por supuesto, las necesidades que puedan surgir con el resto del alumnado. (Autoetnografía, p. 73)

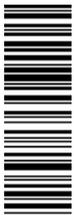
Aunque este proceso de solicitud no está resultando nada sencillo, tenemos la convicción de que es necesario, ya que esta investigación muestra cómo la instauración de la enfermera escolar favorece el desarrollo de actividades saludables e higiénicas para toda la comunidad educativa y, además, facilita el proceso de inclusión de aquellos niños y niñas con problemas de salud.

Por último, debemos comprender que, para contribuir con esta transformación social, el trabajo cooperativo entre familia-escuela-equipo sanitario es imprescindible. También, debemos concientizarnos de que esta transformación requiere de una auto-transformación, es necesario que estemos dispuestos a desaprender para seguir aprendiendo, a coaprender, a tolerar, a empatizar y a respetar que cada uno elija ser igual o diferente en lo que quiera, hasta donde quiera y para lo que quiera.

3. LIMITACIONES

Las principales limitaciones de esta investigación son las siguientes:

- a) La primera limitación consiste en que solo han participado en esta investigación las familias. Hubiera sido más enriquecedor ampliar esta participación a las administraciones públicas de educación, servicios sociales y sanidad. Quizá sus contribuciones nos hubieran aportado diferentes matices. Esta ampliación del estudio no se ha podido llevar a cabo puesto que hubiera requerido una fundamentación teórica más dilatada, una mayor extensión en la recogida de datos y un análisis más profundo y extenso. Acciones que no se pueden desarrollar en un trabajo con limitaciones espaciales y temporales como es el TFM.
- b) La segunda limitación la hallamos en la exhaustividad y profundidad del análisis, en cuanto a referencia bibliográfica se refiere. Esto se debe al estado de alarma en el que nos encontramos inmersos y a su restricción de salidas y cierre de lugares públicos como bibliotecas o escuelas.
- c) La tercera limitación, la encontramos en la relación directa y personal de la investigadora con el objeto de estudio de la investigación. Esta relación colma a la

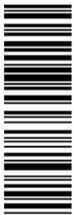


investigación de subjetividad. Subjetividad que, a su vez, queda reflejada a lo largo de todo el proceso de investigación, pues el modo de obtener la información, el modo de analizarla, el diseño y la metodología escogida, la autorreflexión e interpretación de los resultados e incluso, la escritura de todos los procesos posee rasgos característicos de ese “yo” investigadora, de ese “yo” madre, de ese “yo” como persona que forma parte de una sociedad y de un contexto determinado. Esto es así, dado que no existe la posibilidad de crear conocimiento independiente al propio investigador. Debemos asumir que toda investigación y todo conocimiento es "portador de características del sujeto que conoce y, por tanto, irrevocable e intrínsecamente subjetivo" (Breuer, 2003, p. 2). Pese a esto, no se ha renunciado a la objetividad, entendida esta no en un sentido positivista, sino en el sentido de mantener la posibilidad de un acuerdo entre observadores sobre los fenómenos estudiados y la correspondencia con la realidad del análisis realizado.

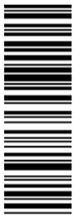
4. LÍNEAS FUTURAS

Esta investigación ofrece multitud de posibilidades para la continuidad. Como hemos ido avanzando a lo largo del trabajo, la mayoría de las investigaciones sobre esta temática están orientadas desde el ámbito sanitario, por lo que indagar sobre la inclusión del alumnado diagnosticado con DM1 desde una perspectiva educativa, ofrece múltiples caminos. Uno de ellos podría ser el ampliar el estudio a nuevos casos. También, el de ampliar el estudio para que participen personas pertenecientes a las principales administraciones públicas involucradas en el objeto de estudio como lo son la educación, la sanidad y los servicios sociales.

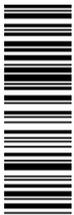
Otro posible camino, podría ir dirigido a realizar una investigación similar en diferentes comunidades autónomas y posteriormente, contrastar los resultados obtenidos. Este estudio se podría extrapolar a la contrastación entre países. Sin embargo, consideramos que el estudio que mayor continuidad le daría a nuestra investigación sería el de ampliar el número de participantes de la investigación, dando voz de esta manera a un mayor número de personas y a los diferentes ámbitos que están plenamente involucrados.



- Bergh, B.L. (1989). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Massachussets: Allyn and Bacon, Needham Heights.
- Bisquerra-Alzina, R. (2004). *Metodología de la Investigación Educativa*. Madrid: La Muralla.
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión: Uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista electrónica Iberoamericana sobre Calidad y Cambio en Educación*, 4(3), 25-153. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/551/55140302.pdf>
- Blaxter, L., Hughes, C. y Tight, M. (2000). *Cómo se hace una investigación*. Barcelona: Gedisa.
- Bochner, A., y Ellis, C. (2003). Una introducción a las artes y la investigación narrativa: el arte como investigación. *Investigación cualitativa*, 9 (4), 506-514.
- Bodas, P., Marín, M. C., Amillategui, B., y Arana, R. (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo. *Avances en diabetología*, 24(1), 51-55. Recuperado de <http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/24-1.pdf#page=52>
- Bolívar, A. y Segovia, D. (2006). La investigación Biográfica-Narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4). Recuperado de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/161/357>.
- Bolívar, A., Segovia, D., y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: Muralla [Tabla]. Recuperado de https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=168821&pid=S1409-4703201300030001700011&lng=en
- Booth, T., y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. Manchester: CSIE.
- Booth, W., Colomb, G., y Williams, J. (2001). *Cómo convertirse en un hábil investigador*. Madrid: Gedisa
- Breuer, F. (2004). Lo subjetivo del conocimiento socio-científico y su reflexión: ventanas epistemológicas y traducciones metodológicas. *Forum: Qualitative Social Research* 4(2). Recuperado de <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0302258>.



- Bustamante, J. L. (1994). Maltrato y abandono infantil. La tutoría familiar: una alternativa eficaz. *Revista de servicios sociales*, 24(7), 21-30.
- Cáceres-Iglesias, J. (2019). En busca de mi identidad como maestra. Una visión desde la autoetnografía (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de Valladolid, Segovia, España.
- Ceñal, M. J., Jiménez, R. y Naveiral, M., (2014). *Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo 1*. Móstoles: Hospital Universitario de Móstoles, Bayern.
- Cerdá, M. C., e Iyanga, A. (2013) Evolución legislativa de la educación especial en España de 1970 a 2006 y su aplicación práctica. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, volumen, 6(3), 150-163. Recuperado de <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/viewFile/157/151>
- Coleman, J. S. (1966): *Equality of Educational Opportunity*. Washington: Government Printing Office.
- Colmenero, M. J., Pantoja, A., y Pegajalar, M.C. (2015). Percepciones sobre atención a la diversidad en la formación inicial del profesorado en Educación Secundaria. *Revista Complutense de Educación*, 26(1), 101-120.
- Connelly, M. y Clandinin, J. (1995). Relatos de experiencia e investigación narrativa. En J. Larrosa, et al. *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación* (pp.11-59). Barcelona: Laertes
- Consejo Escolar del Estado (2014). *La participación de las familias en la educación escolar*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Recuperado de <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:b72f2bb5-5f77-4741-8f8b-c2d82263beff/resumenestudioparticipacion.pdf>
- Constitución Española de 27 de diciembre de 1978 (BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978)
- Contreras, J. (2002). Educar la mirada... y el oído. *Cuadernos de pedagogía*, 3(11), 61-65.
- Corella, F. E. (2013). Lineamientos para diseñar un estado de la cuestión en investigación educativa. *Revista Educación*, 37(1), 65-87. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44028564004.pdf>
- Cornejo, M., Faúndez, X., y Besoain, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos-narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica. *Forum: Qualitative*



Social Research, 18(1), 1-19. Recuperado de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2491>

de Pablo, N. (2014). *Efecto de los cembranos sobre la proliferación de las células beta-pancreáticas*. (Trabajo de Fin de Máster). Universidad de Valladolid, Valladolid.

Denzin, N. K. (2013). Interpretive autoethnography. En J. Holman, L. Stacy y C. Ellis (Eds.), *Handbook of autoethnography* (pp. 123-142). New York: Left Cost Press.

Denzin, N. K. (2017). Autoetnografía interpretativa. *Investigación cualitativa*, 2(1), 81-90. Recuperado de <http://ojs.revistainvestigacioncualitativa.com/index.php/ric> 89

Di Leo, P., Camarotti, A., Touris, M., y Güelman, M. (2013). Mirando la sociedad a escala del individuo: el análisis de procesos de individuación en jóvenes utilizando relatos biográficos. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, 13(2), 131-145. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4654803>

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.

Díaz, M., Baiza, L., Ibáñez, MA., Pascoe, D., Guzmán, A., y Kumate, J. (2004). Aspectos moleculares del daño tisular inducido por la hiperglucemia crónica. *Gaceta médica de México*, 140(4), 437-448. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=5716>

Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., y Agud, J. L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1579-699X2003000300005

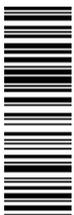
Donnelly, V., y Watkins, A. (2011). Teacher education for inclusion in Europe. *Prospects*, 41, 341-353.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.

Echeita, G. (2008). Calidad, Eficacia y Cambio en Educación. *Revista Electrónica Iberoamericana*, 6(2), 9-18.

Echeita, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo "Voz y Quebranto". *REICE. Revista iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 11(2), 99-118. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/551/55127024005.pdf>

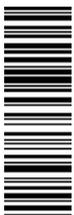
Echeita, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, (46), 17-24.



- Echeita, G., y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente1. *Tejuelo: Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (12), 26-46. Recuperado de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661330/educacion_echeita_TEJUE_LO_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, EE.UU.: Altamira Press.
- Escudero, J. M. (1987). La investigación-acción en el panorama actual de la investigación educativa: algunas tendencias. *Revista de Innovación e Investigación educativa*, 3(3), 14-25.
- Escudero, J. M., y Martínez, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105.
- España. Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de Octubre de 1990, núm. 238, pp. 28927-28942.
- España. Ley Orgánica 14/1970, de 4 de Agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de Agosto de 1970, núm. 187, pp. 12525-12546.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de Mayo de 2006, núm. 106, pp. 17158-17207.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de Diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de Diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.
- Federación española de diabetes (FEDE). (s.f.). *Hiperglucemia*. Recuperado de <https://fedesp.es/diabetes/complicaciones/hiperglucemia/>
- Federación española de diabetes (FEDE). (s.f.). *Síntomas de la diabetes*. Recuperado de <https://fedesp.es/diabetes/sintomas/>
- Ferrarotti, F. (1981). *Storia e storie di vita*. Roma: Laterza.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Fominaya, C. (2016). Cuando familia y escuela caminan de la mano. *Participación Educativa*, 4(7), 71-74.



- Fonseca, A. L. (2005). *Del Cielo a la Tierra (Ensayo sobre antinomias, desencuentros y dualismos)*. Costa Rica: Editorial Costa Rica.
- Freire, P., y Macedo, D. (1989) *Alfabetización. Lectura de la palabra y lectura de la realidad*. Barcelona: Paidós-MEC.
- Fundación para la Diabetes (FD). (s.f.). *Cetoacidosis diabética*. Recuperado de <https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/187/cetoacidosis-diabetica-ninos>
- Fundación para la Diabetes (FD). (s.f.). *Glosario de términos*. Recuperado de <https://www.fundaciondiabetes.org/general/196/glosario-de-terminos-diabetes>
- García, C., y Vega, C. (2013). Relaciones abuelos-nietos: una aproximación al rol del abuelo. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 464-482. Recuperado de <https://estaticos.qdq.com/swdata/files/619/619320697/relacionesabuelosnietos.pdf>
- García, L. (2016). *La promoción de la participación educativa de las familias en la escuela desde una perspectiva transformadora: un estudio de casos* (tesis doctoral). Universidad de Valladolid, Segovia, España.
- García, M. (2019). *Gamificación aplicada a la Educación para la Salud de adolescentes con el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1* (tesis doctoral). Universitat de València, Valencia, España.
- García, R., García, B., Gómez, A., González, I., Hermoso, F., y López, M. J. (2008). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. Sociedad de Endocrinología de la Asociación Española de Pediatría. Madrid, España.
- Gimeno, J. (2002). Hacerse cargo de la heterogeneidad. *Cuadernos de Pedagogía*, 311, 52-55.
- Gómez, J., Latorre, A., Sánchez, M., y Flecha, R. (2006). *Metodología comunicativa crítica*. Barcelona: El Roure. Recuperado de https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/55810/Efora2007_V1_RecensionesMetodologia.pdf?sequence=1
- González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Islas*, 45(138), 125-135.
- Grañeras, M., Lamelas, R., Segalerva, A., Vázquez, E., Gordo, J. L., y Molinuevo, J. (1998). *Catorce años de investigación sobre las desigualdades en educación en España*. Madrid: Centro de Investigación y Documentación Educativa.



- Guba, E. G. (1981). Criteria for Assessing the truthworthiness of naturalistic inquiries. *Ectj*, 29 (2), 75-91. Publicado en Gimeno, José y Pérez (1989). *La enseñanza: su teoría y su práctica*. Madrid: Akal.
- Guba, E. G. (1983). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En J. Gimeno, y A. Pérez. (Coords.). *La enseñanza: su teoría y su práctica* (pp. 148-165). Madrid: Akal.
- Gurdián-Fernández, A. (2011). ¿Quién es el sujeto en la investigación educativa?. *Revista Electrónica Educare*, 15(2), 7-21. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4780975>
- Hernández, I., y Fernández Paredes, B. (2017). *Cuidados al niño con diabetes 1 en el entorno escolar* (Trabajo de Fin de Grado). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
- Holloway, J. (2006). *Cambiar el mundo sin tomar el poder. El significado de la revolución hoy*. Buenos Aires: Melvin, C.A. Recuperado de https://ilusionismosocial.org/pluginfile.php/601/mod_resource/content/3/cambiar-el-mundo-el-poder-1275850.pdf
- Huchim, D., y Reyes, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Actualidades investigativas en Educación*, 13(3), 392-419. Recuperado de https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-47032013000300017&script=sci_arttext
- Janesick, V. (1994). The dance of qualitative research design: Metaphor, methodology, and meaning. En N. Denzin y Y. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 209-219). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jorrín-Abellán, I. M. (2015). Rayuela: Un modelo y herramienta web para la generación de diseños de investigación cualitativos. *JUTE 2015. XXIII Jornadas Universitarias de Tecnología Educativa*, Badajoz [Figura].
- Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with diabetes. *International Pediatrics Nursing*, 15, 260-267
- La Greca, A., Follansbee, D., y Skyler, J.S. (1990). Aspectos de desarrollo y comportamiento del manejo de la diabetes en jóvenes. *Children's Health Care*, 19 (3), 132-139.



- Lather, P. (1986). Issues of Validity in Openly Ideological Research: Between a Rock and HARD Place. *Interchange*, 17(4), 63-84.
- Legrand, M. (1999). La contra-transferencia del investigador en los relatos de vida. *Proposiciones*, 29, 115-121.
- Liamputtong, P., y Ezzy, D. (2005). *Qualitative research methods*. Melbourne: Oxford University Press.
- López, V. (1999). *Prácticas de evaluación en Educación Física: estudio de casos en Primaria, Secundaria Formación del Profesorado* (tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- López-Melero, M. (2016). La LOMCE, un cuadro tenebroso que no responde a la diversidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 1(2), 163-182. Recuperado de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/674645>
- Malaguzzi, L. (2001). *La educación infantil en Reggio Emilia*. Barcelona: Octaedro-Rosa Sensat.
- Mallimaci, F., y Giménez, V. (2006). Historias de vida y método biográfico en *Estrategias de investigación cualitativa*, 1, 175-212.
- Martínez, A., García, R., Arranz, E., García, C., y Comellas, M. (2012). Tengo diabetes. ¿Quién cuida de mí en la escuela?. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 5(2), 32-34. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6345304>
- Martínez, B. (2011). Luces y sombras de las medidas de atención a la diversidad en el camino de la inclusión educativa. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 75(25), 165-183. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419147010.pdf>
- Martuccelli, D. (2007). *Cambio de rumbo. La sociedad a escala del individuo*. Santiago de Chile: LOM
- Massot, I., Dorio, I., y Sabariego, M. (2004). Estrategias de recogida y análisis de la información. In R. Bisquerra (Ed.). *Metodología de la Investigación Educativa*. Madrid: La Muralla.
- MEC (2016). *PISA 2015. Programa para la Evaluación Internacional de los Alumnos. Informe Español*. Madrid: Secretaría General Técnica.
- Melero, N. (2012). El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad: un análisis desde las ciencias sociales. *Cuestiones*



pedagógicas, 21, 339-355. Recuperado de https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/12861/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mendoza, I., Torres, J., Herrera, A., y Colina, W. (2012). Educación diabetológica y su proyección a la comunidad. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 10(1), 138-142. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3755/375540232015.pdf>

Moreno, A. B. (2010). La acción tutorial en educación. *Hekademos: revista educativa digital*, 7, 95-114. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3745701>

Morse, J. M. (1994): Designing funded qualitative research. En N. Denzin y Y. Lincoln. (Eds.). *Handbook of qualitative, research* (pp. 209-219). Thousand Oaks, CA:Sage.

Muñoz, R., Ferrer, J. L., y Postigo, S. (2015). La enfermera escolar y la enfermera de Atención Primaria. A propósito de la atención a la diabetes en la escuela en Extremadura. *Revista Rol de Enfermería*, 38(9), 568-574.

ONU (2014). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Recuperado de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Parrilla, Á. (1997). La formación de los profesionales de la educación especial y el cambio educativo. *Educación*, 21, 39-65. Recuperado de https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/16405/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Parrilla, A. (2007). Inclusive Education in Spain: a view from inside. En L. Barton y F. Armstrong (Eds.). *Policy, Experience and Change: Cross Cultural Reflections on Inclusive Education* (pp. 19-36). Dordrecht: Springer.

Popkewitz, T. (1988). *Paradigma e ideología en investigación educativa. Las funciones sociales del intelectual*. Madrid: Mondadori.

Portilla, L., Romero, M., y Román, J. (1991). El paciente diabético, aspectos psicológicos de su manejo. *Revista latinoamericana de psicología*, 23(2), 199-205. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80523203.pdf>

Preciado, N., Trujillo, D., y Rojas, H. (2018). Ansiedad, depresión, estrés y apoyo social percibido en el proceso de hospitalización de la Sociedad de Cirugía Hospital de San José de la ciudad de Bogotá-Colombia. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 12(1),



71-87. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1900-23862018000100071&script=sci_abstract&tlng=en

Puig Rovira, J. M. (2000). ¿Cómo hacer escuelas democráticas?. *Educação e Pesquisa*, 26(2), 55-59. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-97022000000200005&script=sci_arttext

Real Decreto 1148/2011, 29/7 para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Real Decreto 1393/2007, 29/10 por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales.

Ricoy, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*, 31(1), 11-22. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117257002.pdf>

Rivas, J. I. (2009). Narración, conocimiento y realidad. Un cambio de argumento en la investigación. En Rivas Flores, J. I. *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona: Octaedro.

Rochex, J. (2011). Las tres "edades" de las políticas de educación prioritaria: ¿convergencia europea? *Propuesta Educativa*, 35, 75-94. Recuperado de <http://www.propuestaeducativa.flacso.org.ar/>.

Rodríguez H., y Torrego, L. (2013). *Educación inclusiva, equidad y derecho a la diferencia. Transformando la escuela*. Madrid: Wolters Kluwer.

Rodríguez, A., Luque, R., y Navas, A. (2014). Uso y beneficios de la historia oral. *Reidocrea*, 3, 193-200. Recuperado de <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/32326/ReiDoCrea3-A24.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L.

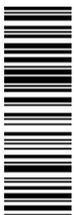
Rodríguez, H., Torrego, L., y Flecha, R., (2013). El modelo inclusivo en educación desde la investigación: coordenadas teóricas. En H. Rodríguez y L. Torrego (Coords.) *Educación inclusiva, equidad y derecho a la diferencia. Transformando la escuela* (pp. 13-85). Valladolid: Grupo Acoge.



- Rodríguez, M. A. (2019). *Impacto de la escuela de pacientes en la autogestión de las enfermedades crónicas* (tesis doctoral). Universidad de Sevilla, Sevilla, España.
- Ruiz-Olabuenaga, J. I. (2009). *Metodología de la investigación* cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salvador-Ortiz, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psyche*, 13(1), 21-31. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-22282004000100002&script=sci_arttext
- Sánchez, J., y Manzanares, A. (2014). Tendencias internacionales sobre equidad educativa desde la perspectiva del cambio educativo. *Revista electrónica de investigación educativa*, 16(1), 12-28 [Tabla]. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412014000100002
- Sandín, M.P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242.
- Sandín, M.P. (2003). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGrawHill
- Santos-Guerra, M. Á. (2002). Organizar la diversidad. *Cuadernos de pedagogía*, 3(11), 76-80.
- Sapon-Shevin, M. (2014). La inclusión real: Una perspectiva de justicia social. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 71-85. Recuperado de <http://webs.uvigo.es/reined/>
- Sartre, J. P. (1963). *Search for a method*. New York: Knopf.
- Sharma, U., y Jacobs, D. K. (2016). Predicting in-service educators intentions to teach in inclusive classrooms in India and Australia. *Teaching and Teacher Education*, 55, 13-23.
- Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: Construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 10(1), 25-42.
- Torrego-Egido, L. (2014). ¿Investigación difusa o emancipatoria? Participación e inclusión en investigación educativa. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 7(14), 113-124.



- Torres, J. A., y Fernández, J.M. (2015). Promoviendo escuelas inclusivas: análisis de las percepciones y necesidades del profesorado desde una perspectiva organizativa, curricular y de desarrollo profesional. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 177-200. Recuperado de <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214391>
- UNESCO (2004). *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva*. Santiago de Chile: Archivos Industriales y Promocionales.
- UNESCO (2015). *Replantear la educación ¿Hacia un bien común mundial?* Paris: Autor.
- UNESCO (2017). *La educación transforma vidas*. Paris: Autor.
- Universidad de Valladolid. (2017). Plan de Estudios del Máster de Investigación en Ciencias Sociales. Educación, Comunicación Audiovisual, Economía y Empresa. Recuperado de <https://goo.gl/6Nf45N>
- Valles, M. (1997). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociología. Recuperado de https://www.academia.edu/download/33788609/606860591.IT_Valles_Tecnicas_cualitativas.pdf
- Weiβ, S., Kollmannsberger, M., Lerche, T., Oubaid, V., y Kiel, E. (2014). The pedagogic signature of special needs education. *European Journal of Special Needs Education*, 29(2), 200-219.
- Yubero, S. (2005). Capítulo XXIV: Socialización y aprendizaje social (pp. 819-844). En D. Páez et al. (Coords.). *Psicología social, cultura y educación*. Madrid: Pearson.
- Zam, M., Fernández, A., González, G., Brito, A., y González, C. (2004). Caracterización perinatal del embarazo gemelar en Cienfuegos (2001-2002). *Medisur: Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos*, 2(2), 25-29.
- Zeichner, K. H. (2010). *La formación del profesorado y la lucha por la justicia social*. Madrid: Morata.



ANEXOS

ANEXO I: GUIÓN ENTREVISTAS

Comenzaremos la entrevista como siempre comienza esta enfermedad, con el debut.

- a) ¿Cómo fue ese debut? (sentimientos, como lo aceptasteis)
 - ¿Quién os formó en la educación diabetológica? ¿Os resultó difícil?
 - En ese periodo de ingreso hospitalario ¿os visitó algún otro paciente con la enfermedad o alguna familia DBT3?
 - En caso de ser afirmativo, ¿os ayudó esa visita?
 - En caso de ser negativo ¿os hubiera gustado y ayudado que alguien en vuestras mismas condiciones os hubiera visitado?

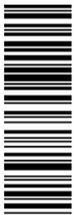
- b) En cuanto a las relaciones sociales, ¿qué cosas han cambiado?
 - Sigue jugando como siempre
 - El niño se comporta igual
 - Vuestro entorno próximo tiene conciencia sobre la enfermedad del niño

- c) En cuanto a la relación escolar, comencemos por esa primera entrevista/reunión con la tutora o el tutor del colegio, ¿Cómo fue?
 - Recibió la formación diabetológica
 - Lo visteis dispuesto a formarse, con interés y con ganas de apoyar esta nueva situación
 - Salisteis animados y reforzados de esta entrevista

- d) ¿Cómo se tomaron los compañeros de vuestro hijo esta nueva situación?
 - ¿qué grado de integración hay con los compañeros?
 - Y los profesores ¿cómo actuaron?
 - ¿Y qué grado de integración hay con los profesores?

- e) Con respecto a las actividades escolares, ¿pueden acceder a cualquier actividad?
 - Si la actividad es dentro del colegio, ¿el personal docente tiene la educación diabetológica necesaria?
 - Si es una actividad extraescolar ¿el monitor o monitora que imparte dicha actividad tiene una educación diabetológica para poder actuar en caso de necesidad?

- f) ¿A nivel académico cómo le ha repercutido a tu hijo tener Diabetes?



g) ¿Creéis que hay suficientes apoyos y recursos sociales?

- En caso de respuesta negativa, al no existir esos recursos sociales, ¿a quién acudís cuando necesitáis algún tipo de ayuda?
- ¿qué recursos sociales crees que podrían mejorar la calidad de vida de tu hijo?

h) ¿Qué dificultades y limitaciones encontráis?

i) Para ir finalizando, me gustaría que me contaseis alguna anécdota o episodio vivido dentro del ámbito escolar.

Y, por último, vamos a hablar de ese futuro incierto que tanto nos hace pensar...

j) ¿Cómo os imagináis todo esto dentro de 10 años?



ANEXO II: ENTREVISTA A UNA MADRE CON DOS HIJOS MELLIZOS DIAGNOSTICADOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

JUDITH: Buenos días, quiero empezar esta entrevista contigo de la misma forma que comienza esta enfermedad, ya sabes, con el debut. ¿Qué me cuentas de este momento?

MAMA: El niño tenía 18 meses, cuando debutó el primero, y luego el segundo a los veintitrés, no paso mucho tiempo entre el uno y el otro. Entonces, yo pues, bueno, acudí a la asociación, bueno, me informaron de que existía una asociación de diabéticos y, entonces, pues yo acudí a ella, pero hubo una persona que pertenecía a la asociación y además vive en San Cristóbal como yo, que fue la que se puso en contacto conmigo.

Esta mamá fue la que se puso en contacto conmigo y me estuvo apoyando desde el primer momento. A ver, cuando me dijeron que el niño era diabético, me chocó mucho. A ver, mi hermana lo es, pero no es lo mismo una hermana, que bueno, no tenía yo pensado, que vamos, no teníamos antecedentes, ni mi marido ni yo, vamos, no pensé que me pudiera tocar. Entonces, claro, se me vino el mundo abajo, pero vamos, lo peor de todo fue cuando debutó el segundo (la mamá al recordarlo se queda sin voz de la emoción).

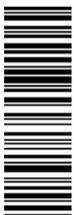
JUDITH: No te preocupes, puedes llorar todo lo que necesites.

MAMA: Entonces, pues ahí dije - ¿los dos? - pues nada... Gracias a la asociación, el apoyo de la gente, pues se va saliendo día a día. (su voz sigue entrecortada por la emoción y seca sus lágrimas con un pañuelo).

JUDITH: Y luego, pues poquito a poquito, se va saliendo ¿verdad?

MAMA: Si claro, luego vas viendo que, al fin al cabo, es una enfermedad que controlada no tiene riesgos graves. Claro, te dicen que tengas mucho cuidado con las hipoglucemias, las que pueden causarles más perjuicios en el momento, porque las híper es a lo largo, o sea, cuanto más alto este de glucemia durante mucho tiempo, eso va dañando los órganos, pero las hipoglucemias si tiene una bajada muy grande, no se puede recuperar pronto. Entonces ese temor lo teníamos ahí siempre.

JUDITH: Encima, claro, todo por partida doble.



MAMA: ¡Imagínate! pero bueno, pues poco a poco, te va la gente apoyado, vas buscando soluciones, yo en ese momento, pues... vamos, lo peor fue cuando ya tienen que ir al colegio.

JUDITH: Ahora iremos llegando a este punto, pero primero debo decirte que se nota, según hablas, que estás formada diabetológicamente. Entonces, me gustaría saber quién o quiénes fueron las personas que te formaron.

MAMA: A ver, pues las personas que más me han formado así han sido el equipo médico del Ramón y Cajal de Madrid. Nosotros empezamos a ir a Madrid hace ya cinco años, o sea cuando los niños tenían más o menos pues ocho años. Entonces, es ahí cuando realmente me formaron, porque hasta entonces yo la formación que tenía, era la que comentaban los compañeros de la asociación.

JUDITH: O sea que, en el Hospital de Segovia, que es donde debutaron, ¿no recibiste ninguna formación?

MAMA: Una formación, pero muy light, o sea muy de andar por casa, y tampoco era, porque la doctora que tenía yo por entonces, pues era mucho de, -pues si no te funciona esto, pues prueba esto-, pero no me daba como aquí que era, me decían -el factor de sensibilidad es tanto, tienes que calcular que cuando están altos con este valor tienes que saber cuánto tienes que ponerle de insulina para que te baje a donde tú quieres llegar-.

JUDITH: Claro, eso es.

MAMA: Entonces, eso allí no me lo explicaron tan bien.

JUDITH: O sea, que te sentías un poco desprotegida

MAMA: Y muy perdida, pues si

JUDITH: Claro, porque tienes esa responsabilidad de cuidar a tus hijos en tu casa sin saber bien cómo hacerlo.

MAMA: Eso es, yo pues como internet está a la orden del día, pues a base de tirar de internet y de esta amiga que me ayudó muchísimo, pues cuando tenía un problema, una duda, pues iba a verla y ella me lo explicaba, y me decía -con tantas raciones tienes que ponerles tanta unidades-.

JUDITH: O sea, que fue ella la que te ayudó a formarte diabetológicamente y luego ya, desde Madrid.



MAMA: Sí, sí, eso es.

JUDITH: Y cuando estuviste allí ingresada con el primer hijo y luego con el segundo, ¿fue alguien a visitaros al hospital, alguien de la asociación?

MAMA: No, no, nadie. Allí estuvimos dejados de la mano de dios. Los únicos los médicos, que eran los que te orientaban, te asesoraban y, en algún momento, si acaso así, a últimos, como estuvimos ingresados como quince días o más...

JUDITH: Sí, claro, son ingresos largos.

MAMA: Luego ya si empezaron a venir de la asociación, pero, vamos, la primera semana, nadie.

JUDITH: ¿Y a ti te ayudó ver a alguien que sabía del tema?

MAMA: Hombre, pues sí, apoya mucho. Bueno, también mi cuñada que tenía allí a la niña que también era diabética, entonces pues ella también nos apoyó mucho.

JUDITH: Es un apoyo psicológico que te viene bien ¿verdad?

MAMA: Fenomenal, la verdad

JUDITH: A ver, pues ahora nos vamos a ir hacia las relaciones sociales para que me cuentes un poquito como os cambió la vida cuando el niño debutó, el primero, y luego el segundo, vuestra vida ¿en qué cambió?

MAMA: Bueno, pues cambió, sobre todo, en el tema de horarios porque sabias que tenías que estar a una hora en casa para darle la cena, o la comida o la merienda, lo que fuera. Entonces, tienes que organizarte desde que se levantan, pues el desayuno es a esta hora, la comida, la merienda, tal, pues cuando llega el verano que es una época con más tiempo de ocio, sin prisas, pues con estos niños nada, pues eso, tengo que irme a casa, luego, claro, siempre tienes que llevar la mochila a cuesta.

JUDITH: Estas mucho más encorsetada, claro, y tienes como la cosa de que no se te puede olvidar nada...

MAMA: No se te puede olvidar nada y cuando se te olvida algo, que pasa alguna vez... Recuerdo de estar en Cuellar, que nos fuimos una vez a ver el castillo, que llevábamos toda la merienda, y tal, y no llevábamos la insulina y, claro, los niños tenían que merendar y merendaron.



JUDITH: Y, claro, pues te llevas un disgusto.

MAMA: ¡ya! Después, tuvimos que ponerle la insulina para corregir, porque ya no puedes hacer nada. Entonces, claro, empiezas a darte cuenta lo complicado que es todo (su voz se vuelve a entrecortar y las lágrimas comienzan a recorrer sus mejillas).

JUDITH: Y la responsabilidad que tienes, claro.

MAMA: Pues sí, la verdad, mucha...

JUDITH: Y a nivel social, ¿los niños seguían jugando como siempre?, ¿les vistes algún cambio?

MAMA: A ver, cómo los niños tienen otra serie de dificultades, pues la verdad que, en ese sentido, no notamos demasiado. Lo único que sí que sus compañeros del cole y del parque y tal, pues sí que le preguntaba y ¿por qué se toma eso? y ¿por qué le pinchas? y tal, y muchos curiosos, o sea, curiosidades de -a ver qué es lo que le pasa-, porque, claro, no es una enfermedad que salte a la vista, como que esta por dentro, entonces, cómo explicárselo a un niño de dos o tres añitos, que es porque esta malito.

JUDITH: Te sentías un poco incomoda con las preguntas, ¿a que sí?

MAMA: Hombre, pues la verdad, algunas veces sí, porque se lo tenías que explicar casi más a la madre que era más curiosa que el niño.

JUDITH: Y los niños ¿se comportaban igual?, ¿su actitud después del debut era igual o los vistes que cambiaban?

MAMA: A ver, los niños se preguntaban que porque teníamos que hacerle tantas pruebas, en cambio, claro, llega ya una edad en que son conscientes de lo que les pasa un poco, si no se ponen la insulina, que hay que hacerles el control y tal, pues que corren riesgos y que es importante para su vida, eso les costó un poco sí.

JUDITH: Y ahora vuestro entorno, ¿sí que tiene conciencia sobre la enfermedad y os ayudan?, ¿os entienden?

MAMA: Sí, ahora, ya más o menos... Lo que pasa es que a veces dicen que nosotros somos un poco estrictos. Y es que, lo queremos llevar todo muy bien porque nos parece importante, y el resto nos dice que tenemos que ser más flexibles, que, qué pasa porque coman los niños a las tres en una comida familiar y no coman a las dos, pues primero, porque los niños, ellos ya tienen el horario el horario marcado, o sea cuando tú a un niño le llevas tres días comiendo a las dos



o dos y media, pues dile un día que coma a las tres, pues les cuesta mucho, pero ahí todavía nos dicen -hay que ser más flexibles, no los tenéis que limitar tanto a las horas exactas-. En fin, -si un día surge, pues tenéis que ser más flexibles-.

JUDITH: Y quizás, tú piensas que los que deberían ser más flexibles serían ellos, claro

MAMA: Claro, yo creo que sí. Además, nos dicen que lo estamos llevando bien en Madrid. Nos dicen que así es como se debe llevar, que es como se tiene que hacer, que hombre, si un día hay un imprevisto y comen más tarde o cenan más tarde, que tampoco se va a acabar el mundo, pero que no nos lo tomemos como habitual, es decir, como -no pasa nada, lo hago una dos, tres veces... las veces que quieras-, no.

JUDITH: Eso es, claro, porque al final los que tienen la enfermedad, son ellos y serán los demás los que se tienen que adaptar.

MAMA: Y nosotros que somos los responsables, porque ellos no cuidan de sí mismos.

JUDITH: Pues ahora vamos a ir hacia el entorno escolar, en vuestro caso, primero vamos a hablar del cole de San Cristóbal, que fue donde estuvieron escolarizados por primera vez y, luego, ya si quieres pasamos al cole donde están actualmente.

Pues, en primer lugar, vamos a hablar de la entrevista que tuvisteis con la que iba a ser la tutora del niño, me gustaría saber cómo fue ese encuentro.

MAMA: Puff, pues a ver, (se emociona al recordarlo) fue muy duro porque las profesoras no se querían hacer responsables de nada, y entonces, nos dijeron que teníamos que dejar teléfonos y que cualquier cosa que ellas notaran en los niños que nos iban a llamar, nos dijeron que teníamos que estar todos los días a la hora del almuerzo para darles el bocadillo y hacerles la prueba, que ellas eran profesoras y no enfermeras, lo dejaron muy claro. Ellas no se dedicaban al tema de la salud, no daban pastillas ni se encargaban de medicinas ni de cosas de médicos, entonces, nos lo dejaron muy claro el primer día.

JUDITH: O sea, un recibimiento estupendo ¿verdad?

MAMA: (Se emociona, con voz entrecortada) Sí, ya te digo.

JUDITH: Entonces, claro, ¿en ningún momento les hicisteis una formación al respecto, a las profesoras?



MAMA: Sí, sí, nos hicieron rellenar unas fichas donde había que poner lo que le pasaba al niño. Había que poner, pues diabetes tipo uno, los riesgos que había, las cosas que les pueden pasar, híper o hipoglucemia, y tenías que ponerle el nivel de cada una, por ejemplo, menos de 70, para que diera tiempo a actuar y luego, hiperglucemias a partir de 190 o 200. Entonces, bueno, pues la dijimos que lo más importante era corregir las hipoglucemias y entonces, las dijimos que había que actuar de la siguiente manera, y las dimos unas pautas, entonces, pues la pautas eran que tenían que tomarse un zumo, luego repetirle el control y luego una galleta y trocito de pan, un hidrato de absorción lenta y nada más, que ellos se tenían que comer el almuerzo que llevaban, el jamón y el queso siempre porque como no cuenta, es libre, y luego, dependiendo del valor que tuvieran, nosotros ya le daríamos lo que fuera, como íbamos a estar, pero que ellos deberían estar atentos al estado del niño. Entonces las hipoglucemias se notan, mareos, un poco a lo mejor, palidez, o que el niño estaba más inquieto, irritabilidad, que tiene hambre... Bueno, una serie de síntomas, entonces, claro, las profesoras, dicen, -claro es que son muchas cosas para estar pendientes de...-.

JUDITH: O sea, que no la vistes con mucho interés ni ganas de enterarse de mucho, vamos.

MAMA: La verdad, no mucha, como diciendo, -nosotros vamos a hacer nuestro trabajo y, tú, vienes aquí, y haces los que te corresponde a ti.

JUDITH: Y que las molestes, cuanto menos, mejor.

MAMA: Bueno, más o menos.

JUDITH: O sea, que no salisteis de la entrevista nada animados.

MAMA: Nada. Yo salí como ahora, vamos, cuando te vas a casa, ya no es estar pendiente del control, como hasta ahora, si no, -me van a llamar cada vez que le noten al niño raro, eh, voy a estar en el colegio tanto tiempo que las profesoras...- En fin, yo dejé de hacer vida normal, no te digo más, todo el rato pendiente del teléfono.

JUDITH: Entonces, adiós trabajo, adiós tu vida social...

MAMA: Bueno, yo no trabajaba, porque cuando me quedé embarazada de los mellizos, ya dejé de trabajar, se me acabaron los contratos y tal. Entonces, yo ya hasta que hicieron los tres añitos, que van al cole, yo solo me dedicaba a ellos -que ya es tarea-, y luego, ya cuando fueron al cole, pues dije, pues ya un respiro, -narices, de respiro nada-. Porque encima mis hijos no controlaban esfínteres, con lo cual, me llamaban cada dos por tres.



JUDITH: O sea, la ayuda por parte del colegio para ti muy mal, claro

MAMA: Muy mal, además que nos lo dejaron muy claro, que ellas iban solo a dedicarse a su labor que es de maestra, que no son ni médicos ni enfermeras, ni nada, ni siquiera nos los iban a cambiar si se hacían pis.

JUDITH: Entonces, la función de maestras, según ellas ¿cuál era?

MAMA: Enseñar, y enseñar.

JUDITH: Y enseñar a controlar esfínteres, no entra dentro de enseñar, claro

MAMA: No lo sé, pero, vamos, enseñar el temario supongo. En fin, a leer a escribir, normas de conductas, en fin, esas cosas.

JUDITH: Y en el cole ¿cómo trataban a los niños?

MAMA: Hombre, pues al principio, yo creo que les veían un poco raros, un poco como bichos raros (se vuelve a emocionar y sus ojos se llenan de lágrimas).

JUDITH: Diferentes, vamos.

MAMA: Pues sí, mejor, algo diferentes, porque claro, decían - ¿por qué viene la mama todos los días a cambiarles, a hacerles el control? – Vamos, ellos no sabían a lo que veníamos porque lo hacíamos fuera.

JUDITH: ¿No lo podías hacer en clase, tenías que salir fuera?

MAMA: No, nos habilitaron, después del primer año, creo, lo hacíamos en el pasillo, o en un aula, es que no me acuerdo bien ya, pero hasta que nos habilitaron un aula cerrada donde poder hacer las cosas que no nos molestaran, antes sí, los hacíamos en el pasillo. Pasaba la gente y nos veía, entonces si les tenías que poner insulina pasaba la gente y se enteraba, los que supieran de que iba la cosa, bien...Hasta que ya dijimos, no es que nosotros queremos un sitio donde tengamos un poco de intimidad, porque ahí, vamos, en el pasillo en un banco, en una silla, en fin...

JUDITH: Entonces, ¿tú crees que los niños y las niñas de su clase los notaban, como tu dices bichos raros, diferentes?

MAMA: Sí, yo creo que sí, al principio sí, ya no solo por el factor de la diabetes, si no por el comportamiento, por cómo eran ellos, la hiperactividad, en fin, como eran ellos en general.



JUDITH: Entonces, ¿ellos no estaban muy integrados en el cole?

MAMA: Pues hombre, hubo que trabajarlo mucho, porque los profesores nos dijeron que tenían que trabajar mucho el tema de la sociabilidad con el resto de los niños porque, claro, encima los dos al ser hermanos están siempre el uno con el otro y no se relacionaban con los demás, al principio estaban juntos en clase, luego ya les fueron separando.

JUDITH: ¿Y tú crees que el cambio les vino bien a ellos?

MAMA: Sí porque así no se apoyaba tanto el uno en el otro.

JUDITH: Entonces, a partir de ese momento ¿se empezaron a integrar más?

MAMA: Pues sí, porque luego cada uno se relacionaba con los de su clase y fue un poco más diferente, sí.

Tú te sentías mejor y ellos crees que también estaban mejor.

JUDITH: ¿Y por qué decidisteis cambiar a los niños de cole a uno de educación especial?

MAMA: Hombre, está claro, sobre todo fue porque desde los tres años que entraron los niños, encima repitieron dos cursos y estuvimos hasta quinto, pues nos cansamos ya de ir al colegio todos los días. Entonces, dijimos -ya, mira, no hay otra forma de hacerlo porque el colegio, no ofrecía ninguna otra forma, como poner a una enfermera o a una persona que se responsabilizara, se cerraron en banda-. Entonces, ya dijimos -es hora de rehacer nuestras vidas-, ya no podíamos más.

JUDITH: Fue un paso importante para vosotros, claro. ¿Y tú crees que, si hubiera habido una enfermera en el colegio, habría sido diferente para vosotros y para vuestros hijos?

MAMA: Hombre, pues me hubiera permitido hacer un montón de cosas, de cursos, de seguir buscando trabajo, en fin, de relacionarme un poco más, porque es que tenía que estar pendiente del móvil, -que eso es un estrés importante- te llaman, no te llaman...

JUDITH: Incluso a nivel psicológico estarías afectados, claro.

MAMA: Es que hemos estado yendo al psicólogo.

JUDITH: Entonces, con los cambios que se han producido al cambiar a los niños de colegio, vamos a hablar sobre cómo se tomaron la noticia de que ibais a cambiar a los niños de colegio.



MAMA: Pues, nos dijeron que por qué no esperábamos hasta sexto, que total, quedaba un año. Entonces, dijimos que un año para nosotros era importante, porque ya iban siendo muchos, que total, qué iba a cambiar en un año, porque el aprendizaje de los niños, al ser tan lento, pues no iba a variar, a ellos no les iba a afectar, en cambio a nosotros, sí. Entonces, lo que hicieron ellos fue hacernos un informe, valorando que los padres, pues que los padres por el tema este de la diabetes, querían tener una enfermera en el colegio, pues anticipar la salida del colegio hacia un colegio de necesidades educativas especiales.

JUDITH: Y al colegio al que iban a ir ¿tenía preparación al respecto? En fin, ¿había enfermera?, ¿o cómo era?

MAMA: Sí, claro. Allí hay de todo, médico, asistentes sociales, psicólogos, en fin, hay de todo.

JUDITH: O sea, que tú y tu familia os sentís mejor atendidos en un colegio de educación especial.

MAMA: Por supuesto, eso no cabe duda.

JUDITH: Y allí con los compañeros que tienen ¿tienen más interacción?

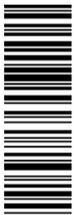
MAMA: Vamos a ver, allí todos son iguales, porque todos tienen alguna discapacidad, cada uno de una manera, entonces, vamos a ver, allí nadie ve raro a nadie.

JUDITH: Claro, y eso es súper importante. Ahí, tú te sentías comprendida y atendida, claro, porque ellos allí son felices y vosotros también.

MAMA: Claro, es que ellos allí están en su ambiente, ellos no tienen problemas de movilidad, ni de habla, ni de relacionarse, ellos por allí campan a sus anchas, allí son los reyes del mambo.

JUDITH: Y entonces ¿no tuvisteis que hacer ninguna preparación al respecto?

MAMA: A ver, ellos conocen del tema, pero, vamos, no tan profundamente para saber del tema como nosotros, así que, les tuvimos que dejar muy claro el tema del comedor, porque era la primera vez que los niños se quedaban fuera de casa, así que les tuvimos que explicar lo de los hidratos de carbono, y ahí sí que estaban un poco perdidos. Ellos no saben que 20 gramos de pan es una ración de hidratos de carbonos, entonces, ahí es cuando tuvimos que tener una entrevista con el del comedor y la enfermera también, pues para decirle, a ver, nos dieron un menú mensual y, entonces, nosotros les indicamos que las raciones son estas, de patatas tanto, de pan tanto, de macarrones tanto o de pasta, o sea, especificarles todo, entonces, así, los



atienden bien. Incluso tuvieron que comprar un peso que no tenían, porque ellos tenían un peso, pero no para pesar esas cantidades, claro.

JUDITH: Según me estas contando, aquí la situación es totalmente diferente, me refiero a la reunión que tuvisteis cuando empezaron en la escuela pública.

MAMA: Sí, claro, porque aquí ya sabían lo que era una hipoglucemia, una hiperglucemia, saben los riesgos, saben cómo tratarla, o sea se lo explicamos porque nunca esta demás, porque cada caso, de hecho, hemos pasado de darle el típico zumo para la hipoglucemia a darle una pastilla de glucosport que es bebido o una pastilla que no sé cómo se llama.

JUDITH: O sea que tu entonces, vosotros, ya visteis una predisposición a ayudaros, a entender a los niños.

MAMA: Sí, claro. Lo único, vamos, que yo lo entiendo, nos hicieron firmar una autorización para poderles poner la insulina, porque nosotros somos los responsables de las unidades de insulina que nosotros les hemos pautados, y ellos, son las que se lo ponen, pues para que no hubiera problemas, claro.

JUDITH: Ya, pero no es solo eso, sino que también, en el comedor puedan quedarse y que tu estés tranquila y saber que esos niños estén atendidos, verdad.

MAMA: Pues sí, la verdad que eso fue un cambio. Te cambia la vida totalmente, el paso más importante que hemos dado.

JUDITH: Claro ¿y tus hijos hacen alguna actividad extraescolar o no?

MAMA: Si, hacen natación.

JUDITH: Ya ¿y pueden acceder a alguna otra actividad aparte de la natación, por ejemplo, pueden hacer futbol, piano, yo que sé?

MAMA: Sí lo que pasa es que el problema de las actividades extraescolares es que ellos tienen sus horarios y entonces, o las encajas o das prioridad a la actividad o das prioridad a su merienda, porque si una actividad empieza a las cinco o a las cuatro y media y a esa hora es su merienda, o eres flexible, o te adaptas, o no puedes hacer esa actividad, lógicamente.

JUDITH: ¿Y a ti la natación es la que más te cuadra por horario?

MAMA: Bueno, por horario y porque les viene a ellos muy bien, porque es el único ejercicio que hacen, porque ellos no juegan al futbol, baloncesto ... Tampoco saben, entonces, pues



natación es un ejercicio que con moverte en el agua ya les vale y les viene muy bien como ejercicio.

JUDITH: Y además les viene muy bien para la diabetes. Hablando de actividades extraescolares ¿el monitor que imparte la actividad extraescolar, lo habéis tenido que formar sobre la diabetes?

MAMA: Pues en este caso, como van a natación a las seis y media, pues los niños van ya merendados, pues en este caso, sí que les hemos dicho que los niños son diabéticos, pero nada más. Entonces, cuando ellos salen de natación, nosotros les hacemos el control, tanto antes, como después, para saber qué valores tienen porque a veces nos hemos llevado alguna sorpresa. Imagínate que antes de empezar están bajos y se ponen a nadar, entonces nos lo recomendaron, que antes de una actividad hay que hacerles el control.

JUDITH: Pero, como es una hora ¿os encargáis vosotros totalmente o la monitora os ayuda?

MAMA: Son tres cuartos de hora, pero, vamos, la monitora no hace nada, simplemente sabe que son diabéticos, vamos, que nos dijo -si yo veo algo raro, pues ya os comento-, pero, vamos, nosotros no nos movemos de allí.

JUDITH: Sí, pero ¿ellos están predispuestos por si ocurre algo?

MAMA: Sí, claro. Aparte que los monitores de natación suelen haber hecho algo de socorrismo.

JUDITH: O sea que os sentís tranquilo, sobre ese particular, cuando los niños están haciendo natación.

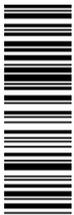
MAMA: Sí, sí muy tranquilos.

JUDITH: Vale, y a nivel académico, ¿crees que les repercutió de alguna manera el tener diabetes a los niños?

MAMA: No, no porque ellos, su aprendizaje lo que interfiere en su aprendizaje, básicamente es el TDAH, vamos, la falta de atención, pero como no tiene que ver con esto, pues nada.

JUDITH: Vale, bien. Cambiando de tema... Vamos a ver, creéis que hay suficientes apoyos y recursos sociales.

MAMA: No, no, yo creo que en el colegio debería de haber la figura de la enfermera, que me parece muy importante, y con esa de momento iríamos ya bastante bien.



JUDITH: Incluso tú me has dicho que se necesitaría también un psicólogo, porque no sois la única familia que, por supuesto lo ha necesitado, entonces, ¿tú crees que esa figura también sería necesaria, sobre todo a la hora del debut?

MAMA: Hombre a la hora del debut, sí, pero en el colegio a lo mejor, creo que hay trabajadores sociales, o hay algo, ¿no?

Claro, es que yo creo que cuando yo entre en este colegio había un equipo de trabajadores sociales.

JUDITH: Sí, el equipo de atención temprana.

MAMA: Eso es, sí, sí, me acuerdo. Yo sí, es verdad, recibí mucho apoyo de ellos, ahora que lo dices.

JUDITH: ¿O sea que, el equipo de atención temprana te ayudó mucho cuando entraron en el colegio?

MAMA: Sí, ellos iban al centro base y después al colegio.

JUDITH: Entonces, cuando necesitabais algún tipo de ayuda en esos momentos, ¿tú a quien acudías?

MAMA: ¿Pero de ayuda de qué tipo?, ¿de diabetes?

JUDITH: Sí de diabetes, pero, vamos, que interfiere en toda tu vida, a nivel social, a nivel psicológico...

MAMA: Ya, pues a ver nosotros buscamos, eh... Cuando algo nos pasaba con el tema de la diabetes, recurríamos a la asociación, a los que estaban allí cuando tenías algún tema de la diabetes, que no sabes cómo gestionarla, pues yo que sé, el niño esta malito, le estoy dando de comer y no hace nada más que devolver, ¿qué hago?, ¿le tengo que seguir poniendo insulina?, ¿no se la pongo?, ¿me salto a la torera la ración?, ¿qué hago?, pues en ese tipo de situación al médico se lo puedes preguntar, pero si te cae en fin de semana, entonces, yo acudía a la asociación para las cosas de la diabetes. Luego ya, pues yo me acuerdo de que pedimos ayuda a nuestro médico de cabecera, que fue el que nos puso en contacto que teníamos que ir a un psiquiatra y a un psicólogo, que había un equipo de trabajadores sociales y que, bueno, estuvimos yendo a un montón de sitios y a un montón de cosas, y bueno, poco a poco vas contando tu experiencia y vas saliendo.



JUDITH: ¿Y os ayudaron?

MAMA: Sí, sí, claro.

JUDITH: Bueno, a ver, entonces, ¿qué dificultades y qué limitaciones encontráis? Aunque ya me las has ido contando a lo largo de la entrevista.

MAMA: ¿Qué dificultades? a ver, en el colegio...

JUDITH: En el colegio y en la socialización, en tu día a día, en su relación con otros niños.

MAMA: El tema de la diabetes, es una enfermedad que la gente no tiene claro cómo funciona, porque la gente se limita a decirte, -que es que no pueden tomar azúcar, y es que es algo más que eso, vamos mucho más que eso-. Entonces, lo del azúcar es importante que no lo tomen, el tema de las chuches y todo eso, los cumpleaños, pero hay muy poca información sobre esta enfermedad en general en la sociedad, en los colegios, las profesoras, entonces, pues vamos... Luego partiendo de ahí, pues claro, cuando hablas con unos y con otros, te dicen -qué exagerada, algo podrán comer, ¿por qué no van a poder comer un día?, por un día no creo que les pase nada, anda-. Ya, pero es que es mejor no acostumbrarles ¿no?

JUDITH: Ya, que es como que tú, no te sientes comprendida, la gente cree que eres demasiado exigente.

MAMA: Eso es, demasiado exigente o estricta, pero, vamos, nosotros lo llevamos así, y gracias a eso, yo creo que están bien los niños, por eso, por llevarlo así.

JUDITH: Esta enfermedad hay que llevarla así, quizá es la falta de información y de formación lo que hace que digan estos comentarios, ¿verdad?

MAMA: Claro, es que a mí me da mucha rabia cuando en los cumpleaños, en el colegio, por nosotros, que no lleven nada de caramelos, de verdad, que lleven otras cosas, pero caramelos, no, porque es que no podía ser, o sea...

JUDITH: ¿Vosotros, pensáis que con esas actitudes a vuestros hijos los están excluyendo?

MAMA: Claro, es que estas cosas tienen que cambiar, es que no solo hay diabetes, también está la celiaquía, las intolerancias, en fin, que hay un montón de cosas, y entonces, hay que adaptarse, si en clase hay un niño que tiene unas determinadas características, habrá que adaptarse a ese niño.

JUDITH: O por lo menos, si llevan unos caramelos, habrá que llevar otra cosa.



MAMA: Claro, dar alternativas.

JUDITH: Bueno, pues ya vamos acabando... Entonces, me gustaría, para finalizar, que me contaras alguna anécdota, algún episodio vivido dentro del ámbito escolar. Me da igual, para mal o para bien, pero que fuera llamativo para ti.

MAMA: Espera que lo pienso... (mira hacia arriba e intenta recordar esos momentos vividos). Los niños cuando se fueron del colegio, pues los compañeros del colegio les hicieron, no una fiesta, pero si una despedida, algo especial (se emociona al recordarlo).

JUDITH: Porque ahí sentiste que tus hijos eran como uno más, y eso te gusto mucho.

MAMA: Eso es.

JUDITH: Cosa que, por parte de los profesores, no lo notasteis.

MAMA: A ver, el trato con los profesores era bueno, porque ellos siempre han estado atentos, bueno que les han cuidado y les han querido mucho, pero como que se han querido escurrir el bulto de la responsabilidad del tema de la diabetes, ¿me entiendes?

JUDITH: Por supuesto que te entiendo.

MAMA: Vamos, que los niños en ese momento se lo pasaron muy bien, en el momento de irse del colegio.

JUDITH: ¿Y alguna anécdota del colegio donde están ahora?

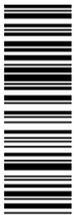
MAMA: Hombre, anécdota... ahora donde están los niños, ellos están muy contentos aquí, porque les tratan como iguales, y sobre todo eso.

JUDITH: Y ahora ya, la última del todo, vamos a mira hacia el futuro, y quiero que me cuentes como imaginas todo esto dentro de diez años.

MAMA: ¡Uy! pues yo espero que todo esto haya cambiado bastante, espero, porque de hecho se está pensando en poner una enfermera en los colegios, he oído... Entonces, esto va a hacer que la tranquilidad de las mamás cuando se vayan a sus casas y dejen a los niños en el cole, pues eso se va a notar.

JUDITH: Entonces, ¿tú crees que esto sería beneficioso para la salud de los niños?

MAMA: Para la salud de los niños y para la salud del entorno, porque es que ganamos todos, los padres, los niños y el entorno; la tranquilidad.

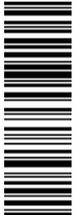


JUDITH: Tranquilidad, claro. Pues nada, muchísimas gracias por tu tiempo, que sé que es escaso.

MAMA: Nada no te preocupes, para eso estamos, para ayudarnos.

JUDITH: Ha sido un placer.

MAMA: Lo mismo digo.



ANEXO III. ENTREVISTA A UN PADRE Y UNA MADRE CON UN HIJO DIAGNOSTICADO CON DM1

JUDITH: Bueno, pues comenzamos esta entrevista... y qué mejor manera de comenzar que como comienza siempre esta enfermedad que es por el debut. Quiero que me contéis un poquito cómo fue ese debut.

MAMA: Pues el debut fue lo peor, porque nosotros ya llevábamos viendo al niño como un par de meses antes, como por navidades, le habíamos llevado al médico porque le notábamos más delgado. Le empecé a notar un huesecillo que nunca se le había notado del tórax y tal, pues bueno, había adelgazado, pero no le dieron la mayor importancia, pero por carnavales o así ya le notamos que estaba muy delgado y que pedía mucha agua, pero sobre todo lo que notábamos nosotros es que se hacía pis en la cama. Entonces, le llevamos al pediatra del centro de salud de San Idelfonso y él lo atribuyo a problemas psicológicos, a miedos, a terrores nocturnos, a pesar de que nosotros la dijimos que se hacía pis en la cama, que bebía mucha agua, y le sugerimos que podía ser diabetes -un poco sin creérselo-, pero porque teníamos una amiga maestra que había tenido un debut en su cole ese año, y de todos los síntomas que nos había dicho, me acordaba de lo del pis, pero vamos que ni le hizo la prueba ni nada. Y lo atribuyó a terrores del niño, yo le dije, -pero si él va bien en el cole, nosotros no discutimos, no se han muerto los abuelos, no sé...- Bueno, me dijo -serán celos del hermano y tal-, y entonces nos puso cena seca, para evitar el pis en la cama, y claro, el niño no podía aguantar. A las siete de la tarde cuando ya empezábamos a no darle agua, pues él nos decía, -mamá por favor un poquito, es que no lo puedo resistir, solo medio vaso-, decía. Y nada, a los diez días, llegó un punto que era montarse en el coche y se quedaba dormido, se hacía pis, y un día que era sábado, nada, me le saco yo al parque al pueblo, comimos chuches -además en el debut siempre has comido todas las mierdas del mundo mundial-. Llegó a casa y, bueno, empezó a decirme -me duele mucho la tripa- y se quedó dormido en el sillón como si le hubiera dado un "blis", o sea, se quedó dormido, pero como desvaído... Se despierta, teníamos frutas para el hermano, le digo -venga cariño, vamos a comer las frutas-, me dice -no puedo mamá, me duele mucho la barriga, no puedo- medio llorando, y nos empieza a decir que se ahoga, entonces ya le llevamos al centro de salud, pensando que nos lo mandarían al hospital porque sería algo respiratorio y tal, y en el centro de salud, la doctora que estaba de urgencias y la enfermera que estaban de urgencias - bueno, ¿qué le pasa?-, -pues mira, que dice que se ahoga-, pero ya dijimos, -estamos un poco



preocupados porque bebe mucha agua- y ya se les encendió la bombilla, porque -¿cuánta agua bebe?-, le dijimos, yo exagerando, -pues, tres litros- y -¿cuánto pis hace?-, yo -pues, 16 veces- y entonces, pues ya hicieron la tira y dio, pues, una barbaridad, y entonces nos dijeron, bueno me dijeron a mí, porque (el papá) se había quedado con el pequeño, -pues es diabetes, corre, corre al hospital, porque esto es una enfermedad grave y allí te contarán-. Primero nos dijeron lo que era, luego como que no querían... -bueno, vete al hospital y ya te contarán y tal...-. Así es que, bajamos a casa, recogimos dos cosas y ¡hala, al hospital! Digo, -vengo con un debut diabético-, -pase, pase- o sea, con toda la prisa, y llegó mal, llegó con unas cifras malas, con casi 600, con mucha cetoacidosis y tuvimos suerte porque estaba Ana de guardia, que es la endocrina. Entonces, enseguida lo vio, confirmó los síntomas, lo tuvo claro y tal, pero lo pasamos muy mal. Tuve que quedarme yo con él, porque (el papá) se tuvo que quedar con el otro niño. Entonces, pues una noche muy mala porque estaba muy deshidratado, no le encontraban las vías para hidratarle, ni para ponerle la bomba, controles de sangre cada hora prácticamente, y fue una noche mala, lo paso muy mal, muy mal, la verdad. Luego, al día siguiente, pues un poco el vacío ese de -uff... a ver ahora a que me estoy enfrentando-. Claro, la noche primera muy traumática, más que para nosotros, para él, cuando se empezaba a quedar dormido le tenían que despertar otra vez para hacerle análisis, vamos muy mal. Luego al día siguiente, pues claro, yo recuerdo que Ana nos dijo, -¿qué queréis saber?-, y yo le dije, -pues la verdad, esperanza de vida y calidad de vida-, -de esas dos cosas no te puedo decir nada-, entonces yo me quedé, como...¿qué se va a morir mi niño?,¿ sabes? Tampoco me dio por ponerme en lo peor, peor, pero bueno, como no me decía nada, pues digo, joer... Me dijo -es una enfermedad grave, hay que llevarla bien controlada, y la buena noticia es que tenemos es la medicina que es la insulina, que es una medicina muy segura y muy probada, y tal-, y bueno, ya me quedé más tranquila. Luego, oí lo de los ojos, lo de los daños en los ojos, entonces, yo ya estaba loca por hacerle pruebas, a ver si en el debut había habido daños en la retina, ella me dijo que creía que no, pero vamos le hicieron las pruebas. Y antes de eso, cuando llegó (el papá) a verle por la mañana, pues descorazonado, se echó a llorar el pobre porque le vio medio crucificado al pobre allí en la cama. El veía la gravedad de la situación y que no sabíamos a que nos íbamos a enfrentar, estábamos un poco perdidos, la verdad.

JUDITH: Con miedo, no, con mucho miedo.

PAPA: Pues sí, la verdad que, con mucho miedo, no sabes que le está pasando, cómo lo vas a afrontar. Y de repente, te dicen que te vas a quedar en el hospital al menos quince días, y dices



-jolín, pues tiene que ser muy grave-, muy duro, y al tercer o cuarto día, le ves al niño tan bien, tan así... Y nada, que te tienes que quedar quince días porque esto es muy serio y tenéis que aprender mucho, es más para vosotros que para el niño

JUDITH: Y ahí fue cuando empezó la formación diabetológica ¿no?, ¿la persona que os formo fue Ana?

PAPA: Sí, fue Ana, la endocrina. Y las enfermeras también, las enfermeras nos enseñaron la técnica de pinchar, la parte más mecánica de los pinchazos, las mediciones, etc.

MAMA: Todo lo que era alimentación y contar hidratos de carbono, todo eso Ana, y en el hospital, pues lo mínimo, claro, a hacer menús, contar raciones, relacionar insulina con raciones y poco más.

PAPA: Sí, había una nutricionista, pero la vimos una o dos veces y tal, pero tampoco nos aconsejaba mucho de tipo de productos ni nada.

JUDITH: O sea, que os resulto difícil...

MAMA: Pues la verdad que lo encaramos muy bien, nos pilló en un momento que estábamos nosotros tranquilos, a ver, yo en ningún momento pensé, salvo el primer momento con respecto a la esperanza de vida, pero yo tampoco en ningún momento pensé que se iba a morir ni que... ¿sabes?

JUDITH: Sí, que lo afrontasteis con optimismo.

PAPA: Yo hablé con un amigo mío que es enfermero y me estuvo tranquilizando que era una enfermedad muy normal, muy pesada, pero que se puede llevar una vida totalmente normal, que se puede llevar una vida, vamos, que no se va a morir ni en un año, ni dos años, ni nada. Entonces, que podemos llevar una vida más a o menos normal. Me estuvo informando un poco de los aparatos, de los avances que hay... y me tranquilizó bastante.

JUDITH: Y en el tiempo que estuvisteis allí ingresados, ¿recibisteis la visita de algún otro paciente que tuviera diabetes o algún DBT3? (persona que cuida a alguien con diabetes).

MAMA: No.

JUDITH: ¿Y os hubiese gustado que os hubiera visitado alguien de la asociación, por ejemplo?

PAPA: Eso es lo ideal, que hubiera venido un niño, así de su edad o parecida y que te tranquilizase, y que le tranquilizase a él y que te explicase cómo es su día a día.



MAMA: Yo entiendo que un médico no te puede decir que tu hijo va a llegar a los sesenta, porque no te conoce a ti ni sabe si va a tener otras enfermedades al mismo tiempo, y por tanto, tiene que ser precavido, pero vamos, para mí que hubiese llegado una persona de la asociación que hubiese debutado hace cuarenta años, y me dijera, -pues mira yo empecé con siete años y en peores circunstancias que tú, y mira, aquí estoy yo no tengo ningún problema-a, eso para mí hubiera sido el cielo.

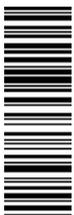
JUDITH: Y ahora vamos a irnos hacia las relaciones sociales, a ver qué cosas han cambiado después del debut.

MAMA: Pues todo.

PAPA: Bueno, realmente, los amigos siguen siendo los mismos más o menos, lo que ha cambiado más, son las celebraciones. Como todo gira en torno a la comida, pues claro nosotros al principio éramos radicales, así que al principio no íbamos, o solo íbamos a las de la familia. A la familia también le costó mucho, en mi casa siempre fueron mucho de celebrar con tarta y dulces, con chucherías por todos los lados, y a mi madre un día se lo tuve que poner muy claro, que no podía llevar nada de nada, y les costó. Tiene otros dos primos pueden hacerlo, y era la forma de relacionarse con sus nietos, invitarles a chuches los fines de semana cuando iban a verla, entonces la costó a mi madre no hacer eso, pero bueno, enseguida le empezó a comprar juguetitos, y bueno, ya por ese lado...

MAMA: En principio hubo una primera fase, como que la familia y los amigos tenían como mucho cuidado de no sacar comida insana, de las necesidades del niño y tal, y luego, ya cuando la gente vio que no se iba a morir y que estaba feliz y contento y estaba vivo y coleando, pues todo siguió como siempre. Cada uno sacaba sus mierdas, sus patatas, sus coca-colas, y al final la pelea es tuya. Es una pena decirlo, pero es que es así, debería cambiar mucho la conciencia social, para que ellos pudieran estar tranquilos en ese sentido, porque al final, se queda como es tu niño, pues es su problema, como el que es celiaco o el que le da alergia las nueces... Vamos a ver, -sí, es mi problema-, pero es que hay muchísimos niños que están comiendo una comida que es una basura, y que no son diabéticos tipo 1, pero van a ser diabéticos tipo 2 y obesos, hipertensos, es que...

JUDITH: Y al final, claro, el niño forma parte de una familia, y esa familia, tiene que tomar conciencia de lo que tiene ese niño y de lo que es bueno para él ¿no?



MAMA: Claro, y a nivel de amigos, pues tendrá un poco de fobia social, porque nosotros, una de las cosas que hemos decidido es que cumpleaños va a los justos, a los más amigos. Vamos, no estamos dispuestos. Nosotros ya estábamos en la línea de la comida sana y tal, con la diabetes, más y ahora, después de dos años, nos estamos haciendo todavía más hacia el camino del veganismo, casi.

PAPA: No, tanto no, pero sí, vegetarianos y tal.

MAMA: Es que no estamos dispuestos a que coman mal por sistema, entonces nos condiciona en que elegimos mucho las ocasiones. Si yo, por ejemplo, mañana voy a quedar con un amigo porque lo tengo planificado y que probablemente cenemos por ahí, entonces, si hay cumpleaños de uno de clase que no es muy amigo, pues no voy al cumpleaños.

JUDITH: Pero no vais al cumpleaños porque ese cumpleaños no se adapta a vuestro hijo, ¿si ese cumpleaños se adaptara a vuestro hijo iríais?

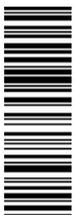
MAMA: Claro, si fuese una cosa que medianamente pudieses cuadrar porque fuesen bocadillos y un trozo de bizcocho, como hacíamos nosotros hace treinta años, pues lo llevaríamos, pero, claro, es que todos los cumpleaños se basan en patatas fritas, que yo no sé tú experiencia, pero dan unos picos las patatas fritas con tres que se coma, que vamos..., y luego pizzas y luego donetes, así es que lo siento...

JUDITH: Por mucha insulina que le inyectéis, no os va a salir rentable que el niño vaya a esa fiesta para que luego tenga un pico ¿no?

PAPA: No, es que no es la insulina del momento, sino la de calada. Las horas que tenga la grasa, entonces, si le das pizza, tienes que pincharle al principio, después de comerla y a las tres horas de haber comido, pincharle otra vez, para mantenerle todo el rato alto.

JUDITH: ¿Y no conseguís que esté en unos niveles medio normales?

MAMA: El ultimo cumpleaños que tuvimos, que fue este viernes, no, el anterior: pizza y fuente de chocolate, era un amigo muy amigo. Empezó bajo, en 90, encima le tienes que meter gusanitos, porque sabes que la pizza no va a llegar hasta dentro de hora y media, pues nada, hizo un pico a 350, le tuvimos que poner 7 unidades para cenar porque encima no salió saciado y luego, toda la noche corrigiendo. Le tuvimos que pinchar 4 veces, eso representa que, a las 10 pincho, a las 11 voy a ver cómo le ha sentado la insulina, le pasa el efecto gordo, le vuelvo



a pinchar, sigue en 200, a la una le miro a ver si le da mucho bajón, a las dos veo que sigue en 199, le vuelvo a pinchar, vamos, toda la noche en vela, acabamos reventados.

JUDITH: Tanto vosotros como el, claro.

PAPA: Y nosotros tenemos mucha suerte, porque nuestro hijo se ha adaptado desde el principio, él ha visto como es la enfermedad y como tiene que hacer. No puede comer nada que no le digamos nosotros, entonces, todo lo que le dan, nos lo consulta si lo puede comer, hasta un gusanito, él pregunta si se lo puede comer. Él se ha acostumbrado a no comer nada de lo que le den, porque casi todos los niños le ofrecen lo que tienen, -pues toma un regaliz, pues toma una chuche, pues toma un no sé qué-... Aunque ya van conociendo la enfermedad y no le ofrecen, cuando llega pues tratan de no comer ninguna guarrería, eso, los más amigos.

JUDITH: Claro, se van concienciando.

MAMA: Y de momento no es nada ansioso, pero, claro, se enfada porque a lo mejor se quiere comer un chupachups y no se lo puede comer en ese momento, y luego, aparte, de lo que preguntabas, es que aparte de ponerle insulina para ir al cumpleaños, nosotros, a ver, la insulina es para metabolizar alimentos nutritivos, yo no le quiero poner siete raciones para metabolizar colesterol, porque es que ese día no me haga pico y no le suba la hemoglobina, yo sé que eso, va directamente a las arterias y que tiene posibilidades de desarrollar enfermedades cardíacas y circulatorias, y entonces, claro que tiene que vivir, pero la rutina de los niños se basa en quince cumpleaños, uno cada fin de semana metabolizando basura, yo te doy insulina para que te comas otra ración de arroz, u otra ración de patatas cocidas, u otra ración de patatas con carne, pero no te doy insulina para que te metabolices tres donetes, que es una pura basura.

PAPA: Y hay veces que nos tenemos que enfrentar directamente al resto de los padres, o de gente que viene, el otro día me vino una abuela con una bolsa de patatas, -tomar hijos, comed patatas-, y la tienes que cortar en seco. Al principio, tenías más mano izquierda, más... así, ahora ya, -no señora, guarde las patatas que no podemos comer más patatas-, -no, que no sé qué, que tal-, -no, señora, no podemos comer patatas, guárdelas y lléveselas-.

MAMA: Y, además, explicaba, -no es que es diabético, no puede comer el chupachups, no puede comer las patatas...- Entonces, parece que la culpa es tuya, y no, la culpa es tuya que le estas ofreciendo azúcar y del peor y basura.

PAPA: Y al principio te decían, -pues guárdaselo y se lo das después que se le pase la diabetes-, -pues vale señora, pues muy bien-. Al principio le explicas todo, luego ya te cansas de



explicarlo y al final, lo que tú quieres es tu niño no se siente mal y entonces dices, - mira, no lo enseñes aquí y si le tienes que dar algo se lo guarde para después a ver si no se acuerda-, pero la gente es muy poco solidaria con la diabetes.

JUDITH: Sí, porque al final, el problema es vuestro ¿no? No piensan que sea suyo.

MAMA: Claro, y que el ambiente social está muy difícil, porque ya te digo todo se basa en la comida insana. A los niños, vamos, hay una costumbre ahora que se ha puesto de moda, que es horrible, que es: vas a comprar, y en cada tienda, le dan un chupachups. Es que nosotros hemos dejado de ir a tiendas del pueblo, porque es que era salir a comprar en verano y se volvían a casa con cuatro chupa-chuses, esto sin debutar, luego ya después que había debutado... Es someterle a un estímulo que no puede, o sea es frustrarle tontamente, entonces la gente dice, - no, pero es que tiene él que ser consciente y tal-, sí, vale, él lo es, pero es un niño, es que tú no sabes la tralla que lleva.

JUDITH: vosotros tampoco veis la necesidad de que, cada día, le tengan que poner un chupachups delante para que él diga, -no puedo-.

MAMA: Claro, claro.

JUDITH: Y luego, con respecto a él, cuando debutó, ¿él jugaba como siempre o le visteis algún cambio a nivel social?

PAPA: A ver, él estaba muy destemplado, muy irascible, estaba un poco enfadado, tenía reacciones, incluso antes de debutar.

MAMA: Claro, porque se pasó dos meses en 400 o 500, entonces, claro...

JUDITH: O sea que, ¿después del debut mejor?

PAPA: Y sus amigos le fueron a ver, incluso el director del colegio, algunas familias también fueron a verle al hospital.

MAMA: El debut fue incluso una liberación, porque el problema ya tenía nombre, porque sí que es verdad que estaba irascible, y tal, y luego también porque el confía mucho en nosotros, de siempre. Entonces nos preguntó, el día después del debut, nos preguntó, -mamá, papá, ¿es grave?, y le dijimos, -es muy serio-, porque nosotros nunca le mentimos, -quiere decir que, tenemos que hacer lo que nos diga la médica muy bien hecho, y si lo hacemos vamos a estar bien-, y dijo, -vale, lo acepto- y superbién. Luego, por parte del cole estuvo muy bien porque



vinieron a verle su director y su tutora, entonces, pues se sintió muy arropado, también vinieron algunos de sus amigos del colegio.

PAPA: Sí, otro amigo que tenía de la guardería también vino a verlo, amigos de clases le mandaron audios, le hicieron unos dibujos, que eso fue muy bonito porque le deseaban que se pusiera bien y tal. Cuando volvió al cole, pues lo recibieron con los brazos abiertos, vamos, yo creo que no lo asumió mal. Además, le pilló en una edad buena que ya podía saber lo que le pasaba porque debutó con cinco años. Hacía caso de nuestras indicaciones, y todavía en una edad en la que no le importaba que yo fuese por el colegio a ver qué tal estaba, porque si hubiera sido más mayor, a lo mejor no le hubiera molado esa interferencia.

JUDITH: Bien, entonces, ahora que ha salido el tema del cole, vamos a hablar sobre ello, a dirigir la entrevista hacia el colegio. Me gustaría que me hablarais de esa primera entrevista que tuvisteis con el tutor o tutora, director, etc., después del niño haber debutado.

PAPA: Fue una situación extraña, porque la profesora que le fue a ver fue una interina que solo estaba allí ese año, entonces claro, debutó en marzo, entonces la quedaba hasta junio, entonces se vio con tres meses por delante. Encima sin mucha práctica, no tenía ni idea de la enfermedad, entonces estaba muy asustada, en cambio el director llevaba más tiempo, y, además, tenía una primita que es diabética, entonces conocía más el tema.

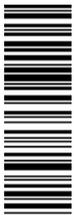
MAMA: Con el director solo nos vimos esa vez, después cuando volvió al cole me reuní yo con todo el equipo de infantil. Yo con mis conocimientos de entonces, que evidentemente no eran los de ahora.

PAPA: Bueno, el segundo o tercer día nos dieron unos libros que nos lo tuvimos que estudiar en esos momentos, y bueno, como estamos más o menos acostumbrados nos los leímos y al cabo de dos días, ya sabíamos por dónde iban los tiros, más o menos.

MAMA: Es verdad, que pronto nos pusimos las pilas.

JUDITH: O sea, que la reunión con ellos os tranquilizó y os sentisteis seguros.

MAMA: Fue una reunión que, yo llevé la batuta. Fueron todas las profes de infantil, entonces, yo se lo expuse, -que la hipoglucemia es grave con consecuencias duras, entonces había que estar muy atentos a eso, además él era pequeño, con lo que manifiestan menos, verbalizan menos y tal-, y ellas totalmente colaboradoras, un poco asustadas porque nunca habían tratado con un diabético que se te puede desmayar en el patio y hay que ponerle esta medicina...



PAPA: Y cuando le das el glucagón, que es la inyección, entonces se echan a temblar, -¡madre mía! ¿qué le voy a tener que pinchar esto?, a ver cómo se lo pincho yo cuando se desmaye... Tenían mucho miedo al principio.

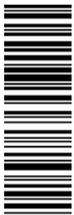
MAMA: Claro, yo las dije, -ya sé que esto lleva un proceso, que el primero que tiene que administrar el medicamento es el director, el jefe de estudio y tal-. En nuestro cole, infantil y primaria están separados, en ir a buscar al director y venir, se puede tardar perfectamente diez minutos, entonces yo les dije, -yo sé que esto lleva un protocolo, pero la que tenga las narices de sacar el glucagón del frigorífico y ponérselo al niño, yo la pago unas vacaciones en el caribe, pero por favor, no me hagáis esperar si ocurre esto-. Entonces, ellas un poco con miedo... Y luego, tuvimos suerte con la tutora, porque ella se preocupó bastante, o sea al final, en infantil, que tienen menos desdobles y menos especialidades, entonces tus niños, son tus niños, es mucho más tú problema que en primaria. En la reunión, un poco asustadas y luego ya se fueron tranquilizando, porque nosotros hemos sido una familia que hemos colaborado, que les hemos dicho, -nada, yo me libero enseguida de trabajar-. Entonces, yo estaba allí, prácticamente, al principio, cada hora y cuarto.

JUDITH: O sea que quizás, eso fue lo que a ellas más las tranquilizó, el saber que vosotros ibais a estar allí, en el colegio, en todo momento.

MAMA: Y luego, cuando pasó a primaria, aunque es verdad que no tiene necesidades educativas especiales, pero evidentemente tiene un problema médico, entonces, cuando se hacen los repartos de las clases para organizar los grupos, pues todo eso se tiene en cuenta. Entonces, pues es verdad que se comenta, pues yo me quedo al diabético y al asperger y tú te quedas al disléxico y al hiperactivo.

JUDITH: Que van todos con etiquetas al final...

MAMA: Eso se tiene en cuenta, la verdad, a la profe que tiene ahora que está en segundo de primaria, le dijeron en este grupo tienes un diabético, pero la familia colabora mucho, como tranquilizándola con este dato, claro, pero al final, es verdad que no tiene ninguna necesidad educativa especial, pero claro, tiene un problema médico que es complicado, porque tú por un lado no quieres que se cree estigma, pero por otro lado la diabetes requiere una atención especial y quieres que todo el mundo sea consciente de eso, entonces, a mi ese punto, me parece delicado.



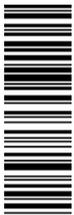
JUDITH: Y vosotros eso ¿creéis que lo tenéis solucionado, acudiendo (el padre) siempre al centro escolar?

PAPA: Sí, yo estoy muy pendiente de él y cada hora y media, dos horas, estoy allí vigilándole y, aparte, tenemos el sensor que nos envía constantemente los datos a casa y en todo momento sabemos en qué punto está, pero antes, cuando no teníamos el sensor, vamos el primer año y medio no teníamos el sensor, y todos los profesores tomaban de referencia a la tutora. Recuerdo de hablar con el de gimnasia y me decía, -yo no le hago nada, yo si tengo cualquier problema llamo a la tutora, y la tutora que venga aquí y que lo solucione, para una hora que estoy aquí yo no me voy a complicar-, y yo le decía, -tú tienes un protocolo y tienes que usarlo, y si tienes algún a problemas, pues tienes que llamar a quien tengas que llamar, y tienes que solucionarlo en el momento-, pero no era así. Tenían de referencia a la tutora que era la que mejor le llevaba, la que le media, la que llevaba el control, vamos, si había que darle una galleta, si había que darle un “gluco”, pero a todos les habíamos dado el protocolo.

MAMA: Claro, es que luego cuando comenzó primaria, la cosa se complica porque en primaria tiene una tutora y cuatro especialistas, y a mí me daba un poco de pánico, porque tiene un patio muy grande con muchos recovecos... Entonces, el momento patio me daba un poco de miedo. Entonces, ahí, hicimos una reunión con la tutora y los especialistas y bueno, la tutora se lo tomó en serio, porque es muy competente, muy estudiosa y muy estricta, y nada, ningún problema, colaboración total, pero los especialistas hay algunos que son muy responsables, por ejemplo, la de música y la de inglés que conocían el problema, entonces bien. El de educación física, al principio, era un poco de que no iba con él la cosa, -bueno, yo lo voy a tener dos horas a la semana, voy a cruzar mucho los dedos para que no pase nada en esas dos horas y si pasa algo gordo, pues avisaré a la tutora-. Y luego, le llevamos a valores que es la tutora, también, entonces eso son los especialistas que tiene.

JUDITH: O sea, un poco por lo que me estáis diciendo, si los especialistas, o la tutora o el director tienen a alguien de su entorno con diabetes son como más consciente del problema ¿no?

MAMA: Claro, lo encaran con más tranquilidad. Saben que no es una cosa de vida o muerte en general, entonces, pues es un poco controlar, pero que puede hacer una vida prácticamente normal, y lo encaran con más tranquilidad.



PAPA: Sí, y también, que era una novedad en el colegio, porque no hay ningún otro niño diabético. Yo creo que, si ahora va otro niño diabético a este colegio, sería la cosa totalmente diferente, porque ya tienen una referencia, desde el director hasta muchos de los profesores.

MAMA: Y luego también en primaria, en las reuniones de coordinación que hay a principio de curso, bueno y en infantil, se van repasando. En los claustros que están todos los profesores, se repasan todos los problemas de todos los niños de abajo a arriba, yo sé que se empieza, -tres años, en tres años qué tenemos-, -pues tenemos un no sé qué y no sé cuál-, -vale, pues qué tratamiento tiene-... Entonces, yo sé que todos los profesores, son conscientes y el equipo directivo, nosotros también tenemos una colaboración total en todo momento.

JUDITH: Sí, porque vosotros tomasteis la decisión de que (el padre) dejara su trabajo.

PAPA: Primero dejó de trabajar (la madre) durante once meses.

MAMA: No, un poco más, creo que fueron trece meses, de marzo del 18 a abril del 19, y a partir de ahí empezó (el padre).

JUDITH: Y el dejar vuestro puesto de trabajo, es un poco para trabajar en colaboración con el colegio y que el niño tenga una calidad de vida mejor ¿no?

PAPA: A ver, nosotros le llevábamos a madrugadores y al comedor. Estuvimos llevándole una temporada a madrugadores y otra al comedor antes de debutar, y en el momento del debut, vimos que era inviable tanto una cosa como la otra. Entonces había que tomar una decisión que había que llevarle a las clases, a las justas, que les diesen las asignaturas. No podíamos llevarle ni un poquito antes ni un poquito después.

MAMA: Porque era mucho tiempo descontrolado y era mucho tiempo de estar expuesto a hipoglucemias y de tener que ir nosotros entremedias.

PAPA: Y de tener que nosotros darle de desayunar o de comer en el cole que, no nos fiamos mucho del comedor del colegio...

MAMA: Yo ya estaba metida en el tema de los comedores y sé que la calidad de la comida que dan en los comedores no es muy allá.

PAPA: Y que las monitoras no están muy pendientes de ellos y tal, y en casos particulares como estos, pues así.



JUDITH: Entonces, ¿os dio un poco de miedo y optasteis por esta solución? Si fue así, ¿esta opción se la comunicasteis a la tutora o en la reunión lo dijisteis?

MAMA: Es que ya salimos del hospital con ello claro, si salimos del hospital un lunes, pues tuvimos la reunión, un jueves. Yo ya estaba liberada y entraba y salía por allí, entonces, ellas ya desde el principio contaron con nosotros.

JUDITH: Y con respecto a las excursiones, ¿vais vosotros con el niño?

MAMA: De momento sí, a todas

JUDITH: ¿Os dijeron que era imprescindible que fuerais, o fuisteis vosotros los que se lo pedisteis?

MAMA: Se lo pedimos nosotros, porque a lo mejor somos demasiados protectores.

PAPA: Todos los días le llevamos el almuerzo, dependiendo de los niveles en los que esté, menos o más almuerzo, dependiendo, pero de momento el no lleva almuerzo al colegio. Entonces, todos los días vamos a ir a verle y los tutores y todo el mundo, saben que vamos a ir, entonces, se despreocupan, y también saben que nos puedan llamar cuando quieran, claro.

MAMA: Además, en nuestro caso particular, vivimos a doscientos metros del colegio, entonces, podemos ir y venir en cualquier momento. Y dejar de trabajar tampoco nos resultó un trauma, porque yo había cogido excedencia con los dos niños y ya antes de tenerlos habíamos decidido que nos queríamos liberar cuando fueran muy pequeños. Entonces -ha debutado- es otra situación que hay que atender, vamos, como si hubiéramos tenido otro hijo, en fin, que no fue un trauma, lo teníamos claro, o sea lo hubiéramos hecho incluso sin prestación, porque ya lo habíamos hecho dos veces... Y sabiendo que había prestación, pues dijimos -nada, pues miel sobre hojuelas-. Esta es una cosa, primero nuestra, que nos tenemos que enterar nosotros, puesto que vamos a tener que llevar el tratamiento, porque, por ejemplo, la profesora de infantil muy bien, y la de primaria que es una tía muy estudiosa, nos dijo que les pasáramos datos y tal, y le dijimos -tú tranquila, que con que lleves los controles es suficiente y las situaciones de emergencias, pues eso, pasarle escanearle y eso, y en el momento que haya algo que no te cuadre nos llamas, o sea si tiene 65 le tienes que dar un "gluco", pero le das el "gluco" y nos llamas, y no tienes que preocuparte de más, ni de cómo estabilizarle ni de que almuerzo le vas a dar... tú a tu clase y a enseñar tus cosas, para lo demás, para eso estamos nosotros liberados-



JUDITH: Sí, que vosotros eso queréis llevarlo vosotros y ya está.

MAMA: Sí porque, además, nosotros vimos que no es lo mismo que lleve el control él, a que lo lleve yo, porque cuando hay un cambio de controlador, hay como un poco de desfase. Entonces yo no quiero que la diabetes de mi hijo -son muchas decisiones- además, en la clase de mi hijo, hay una niña con problemas de habla, hay un niño con conducta disruptiva, hay un asperger, hay uno con déficit de atención con altas capacidades, una niña que le falta un pulmón, que le dan arrechuchos y hay que ponerle inhaladores y el nuestro. Entonces, yo no puedo pretender que una mujer controle todo eso, lleve la diabetes, con todas las decisiones que implican cinco horas y, además, enseñe mínimamente algo. Entonces nosotros la dijimos, -tú de esto liberada, tú de esto solo situaciones de emergencia, un poco llevar el control y nada más y nos llamas para todo-, porque yo sé que cuanto menos gente meta la mano ahí, mejor está el control.

PAPA: Con respecto a la prestación, tuvimos que informarnos nosotros mismos, no nos dieron ningún tipo de información en ningún lugar. Lo miró la hermana de (la madre), justo en el debut. Enseguida (la madre) llamó a su hermana, porque está muy metida en estos temas por su trabajo, pero desde el hospital no nos dijeron gran cosa. Luego, pasado un tiempo, como seguíamos allí, pues ya empezamos a preguntar, porque nosotros allí ya nos informamos, pero en principio no nos informaron ellos, y desde luego, sería algo bueno que te informasen en el momento del debut.

MAMA: Eso lo tendría que hacer el trabajador social del hospital.

PAPA: El trabajador social o la familia que te llegue, o la asociación, que por cierto no la había, y ahora si hay asociación, o la endocrina te podía informar de que es lo que hay.

MAMA: La endocrina no creo que esté para eso, yo creo que la educación diabetológica no debe depender de la endocrina.

PAPA: Bueno, yo creo que alguien te debería decir, pues hay este tipo de ayudas y que te puedan tranquilizar un poco en el momento del debut porque lo primero que piensas, -a ver cómo me las ingenio yo ahora, porque tengo que dejar de trabajar sí o sí-. Nosotros trabajábamos en grandes empresas, somos empleados, pero en las empresas pequeñas o si eres autónomo, pues se complica, se complica mucho.



JUDITH: Pues, bueno, ya hemos hablado de los compañeros que me habéis dicho que fueron a verlo y tal, entonces, me gustaría que me comentarais, de vuelta al cole, como se tomaron los compañeros esta nueva situación.

MAMA: Los niños muy bien, los que mejor desde el principio. Los niños, se lo cuentas, -pues este tiene diabetes- y ellos, a la edad de cinco años, no juzgan, pues el que tiene diabetes, pues como la niña que tiene los dedos pegados, como el que cojea al andar, este es rubio, tiene diabetes y lee muy bien, pues fenomenal, este juega bien al fútbol y cojea, fantástico.

JUDITH: O sea, que el grado de integración del niño fue perfecto.

PAPA: Perfecto, fue perfecto, muy bien. Eran más los padres que te preguntaban, los que estaban más reticentes. Los niños te preguntaban cosas normales, como, -¿pero puede seguir jugando al fútbol?-, -si puede seguir jugando-, -ah entonces, estupendo-, -y puede venir a mi casa-, -sí claro-. Se lo tomaron muy bien los niños, incluso cuando nos veían más por el cole, como tenemos que ir tantas veces le decían, -que ha venido tu padre, que ha venido tu madre, a ver qué tal estas-.

MAMA: Y nos toman como profesores a nosotros. Hay muchas veces que se le desata un cordón o se quedan sin rotulador verde y nos lo dicen a nosotros. Vamos, somos como la profe de prácticas, -abróchame que yo no sé-, en fin...

PAPA: Y vas de excursión como apoyo para tu hijo, el primero, pero también para todos los demás.

MAMA: Al principio dices -no voy a meter baza en la excursión que yo voy de madre que no voy de profesora- y al final, pues... -Víctor que agarres a Rocío que vais tal, ten cuidado al cruzar-.

JUDITH: O sea que actuáis como un profesor o profesora más...

Y ahora, con respecto a las actividades extraescolares, ¿puede acceder a cualquiera u os han puesto algún impedimento alguna vez?

MAMA: No nos han puesto impedimentos sobre las actividades, lo que pasa que nosotros somos un poco... Las hemos restringido, bueno, en judo que le llevamos el primer año, y nos dijeron que si llevaba bomba, que no lo veían, porque como es un deporte de contacto, pues ellos tienen experiencia ya de que, vamos, nos lo dijo con todo el amor, el hombre, se ve que había tenido casos en que se traba la bomba y se sale el catéter, y como era una cosa de



contacto... Después, le pusimos el sensor y tal. La verdad, que decidimos nosotros que lo dejara, además, que a él no le hacía mucha ilusión.

PAPA: Pero vamos, el sigue con otras actividades, por ejemplo, va a natación. Y en natación muy bien, le damos el móvil a la profesora y ningún problema, también está en música, tocando el violín, y en lenguaje musical y en tenis.

JUDITH: ¿Tienen educación diabetológica estos profesores?

PAPA: Cero, nada. Se quedan con el móvil y, de todas formas, seguimos muy pendientes. Las clases no son más de 50 minutos y enseguida ya volvemos.

MAMA: Y si, por ejemplo, le dejamos con una cifra mala tiene, por ejemplo, 75 y le acabamos de dar un “gluco”, nos quedamos allí, o sea le decimos al profesor, está un poco comprometido, pero tranquilo que estamos nosotros aquí. Si le llevas con una cifra buena, pues le decimos, - pues está perfecto, así es que no te preocupes que no le va a pasar nada en 50 minutos-, pero la verdad que con los profes de extraescolares es complicado porque, claro, cómo no va a estar tantas horas, tampoco les vas a dar una charla, porque a lo mejor es un poco excesivo, pero claro , sí que le tienes que decir, si le notas mareado, o te dice que tiene hambres o tal y cual, pues nos llamas. Pasa lo mismo que el cole, los que han tenido casos anteriores, pues tienen más experiencia, por ejemplo, uno de los profes de natación, su novia, es tipo 1, entonces, pues está en ello, porque al final hay mucha gente, son seis millones de personas ¿sabes? Parece que no, pero siempre alguien conoces. Nosotros cuando debutamos, como que nadie tenía diabetes, y de repente, todo el mundo tenía diabetes y, entonces, siempre te encuentras con alguien que sabe, y los que no, pues se asustan un poco, pero tampoco te ponen muchos problemas.

PAPA: En la clase de tenis, por ejemplo, si nos tenemos que quedar, y lo tengo que interrumpir, pues lo llamo, y si le tengo que dar, lo que tenga que dar, pues se lo doy y ya está y a seguir. La profesora nunca nos ha llamado la atención por interrumpir las clases, ya llevamos bastante tiempo.

MAMA: La profesora de tenis tenía el precedente del niño de Valsaín, que va con ella a tenis también, lo que pasa que es mucho más independiente, porque es más mayor, pero bueno, en general los profes, que son de asignaturas que tienen que hacer ejercicio, pues como son niños que tienen que hacer mucho deporte, pues les mola, están como más concienciados.

JUDITH: Entonces, a nivel académico, creéis que le ha repercutido el hecho de tener diabetes.



PAPA: No, lo que le gustaba le sigue gustando, y lo que no le gustaba, pues igual.

MAMA: Le ha repercutido en el sentido de que es un niño que podría dar más y nosotros le podríamos meter, además, un poco más de caña. Y es verdad que, nosotros el primer año, como que dijimos, -suave, porque con encajar su enfermedad y aceptar el tratamiento y ponerse al día, pues ya tiene bastante-, pero, no le ha repercutido. Él saca las notas que sacaría de normal.

JUDITH: ¿Y está integrado en el cole?, ¿con los profesores, con los niños?

PAPA: Hombre, algunas veces, sobre todo en tenis, si está muy, muy alto, no le dejamos ir. Si está en trescientos y pico, pues no le dejamos ir y hemos tenido que avisar a la profe, -oye que no va a ir porque está muy alto-.

JUDITH: Pero tampoco os ponen problemas.

MAMA: No, nada, nos dicen que, claro, lo importante es que él esté bien. La verdad, que los profesores, en general, de todas las actividades, son majos, y en el cole, pues hombre... también hay que tener en cuenta que a veces está alto o está bajo y no está en todo su potencial, que eso es una cosa que se olvida. Que, si tú te pasas una hora en setenta, tampoco estas para muchas multiplicaciones. Era un niño de rendimiento medio, llevaba una media de notable, y ahí ha seguido, y además, él va motivado, y además él es un niño que los profes le consideran que es un niño que académicamente va bien y sigue igual, como un niño normal.

PAPA: Nos tuvieron que llamar la atención porque daba mucha guerra con otro niño que se juntaba y hacían el tonto, pero vamos, como si no tuviera diabetes.

MAMA: También nosotros no le hemos protegido en eso nunca. Nosotros a los profes, tanto a los de infantil como a los de primaria, les hemos dicho, a ver tiene diabetes, y evidentemente, si le regañas, le va a dar una subida, pero si le tienes que regañar, regáñale, porque si para que la diabetes esté controlada le hacemos un niño insoportable y un monstruo, pues por ese camino mal vamos. Como nosotros sabemos que a veces se pone a hacer el tonto y se despista, pues les decimos, pues nada, duro, leña, como un niño normal.

JUDITH: Pues ahora vamos a hablar, si creéis que hay bastantes apoyos y recursos sociales.

MAMA: A ver lo de la prestación está muy bien, es una gran ayuda sobre todo al principio



PAPA: Tú sabes que mejor que tú no lo va a hacer nadie. Entonces al principio, lo veo necesario, pero luego, lo que quieres es normalizarlo y tú mismo también, con tu trabajo, seguir con tu vida normal, como antes.

JUDITH: ¿Y qué cosas creéis que podrían mejorar?

MAMA: Pues mira, falta mucha educación diabetológica, reglada, porque nosotros esa educación que tenemos, nos la ha ido dando Ana a medida que se la hemos ido pidiendo, porque al principio, no te cuadraban cosas, entonces, aprovechabas cuando ella estaba de guardia te veía un rato, te despejaba las dudas, pero no tiene que ser así de chapucero. Vamos, tiene que haber un programa que establezca que una familia tiene que tener unos meses de formación, a medida que van comprendiendo cosas y le van surgiendo preguntas, y tiene que haber sesiones pautadas, o por lo menos disponibilidad para pautar sesiones. Y luego en el colegio, pues lo ideal sería que hubiera un profesional sanitario que supiese del tema y que tranquilizara a los compañeros, porque al final, la familia colabora de mil amores, pero al final cada familia da su visión.

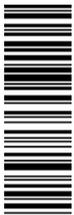
JUDITH: Incluso que hay familias que no saben llevar bien el tema de la diabetes.

MAMA: Que no son competentes. Es que te das cuenta, a medida que empezamos a hablar con los profesores, que una familia que no tenga un nivel cultural de estudios, de tal, de capacidad de trabajo, es que se pierde... No puede progresar en el control diabético, porque no puede con todos los conocimientos que hay que tener.

JUDITH: Es que claro, tienes muchísimos frentes abiertos.

MAMA: Y al principio, vale, porque es una tabla con las dosis de insulina y las raciones, pero luego hay muchas más variables... Que en ese conocimiento progresas o no progresas. Si te quedas estancado el control va a ser peor, cuanto más sepas, mejor va a ser el control, pero hay gente que no tiene los recursos ni las capacidades para avanzar. Si encima, no tienen la educación diabetológica reglada, ni nadie a quien recurrir, se van a estancar y el control va a ser mucho peor.

PAPA: Y la implicación de la familia. Nosotros somos padres muy, muy implicados con nuestros hijos, pero hay padres que no están tan implicados con sus hijos, entonces... Conocemos algún caso de padres que le dan, por si acaso, de más de desayunar. ¿Está alta todo el día?, pues mejor, así no tiene hipoglucemias. ¡Eso no es un control!, claro, se tienen que ir a trabajar y no están implicados en la enfermedad.



JUDITH: O quizás, porque tampoco tienen esa educación de la que me estáis hablando e igual no son conscientes de eso.

MAMA: Claro, -¿qué hago para que la niña no se me quede baja en el cole?, pues la dejo alta, así sé que no va a tener hipoglucemias, pero la dejo todo el día en 250-, y es que eso no es un control.

JUDITH: Y es que, además, eso no va a ser bueno para su salud...

MAMA: Claro, no le va a dar una hipoglucemia de momento, pero en unos años vas a tener un problema de riñón.

JUDITH: Y quizás con un profesional sanitario en el cole ¿este problema no existiría y las familias estaríais más tranquilas?

MAMA: Hombre, muchísimo más, muchísimo más tranquilas.

JUDITH: Ahora me gustaría que me dijerais qué dificultades y limitaciones habéis encontrado y os encontraríais a día de hoy.

MAMA: Pues a ver, lo que, para nosotros en el cole, lo que ha sido más difícil, es todo el tema de celebraciones, fiestas, cumpleaños... Porque claro, yo al final veo que la educación para la salud es un contenido transversal, pero al final, cuando hay un Halloween o un fin de curso o hay un carnaval, lo que nos dedicamos es a poner palomitas y a dar hamburguesas. En cumpleaños, ni te cuento, entonces eso, yo creo que, a nivel de colegio, no se debería permitir. O sea, que vale que hay que vivir y que una ocasión es una ocasión, pero es que el problema es que todos los días son una ocasión. Entonces nosotros es lo que peor llevamos, lo de las celebraciones por la causa que sea, vamos.

PAPA: Es que hay cualquier tipo de celebración en el colegio y se les ocurre hacer bocadillos de chocolate, y claro, se supone que en un colegio que es un centro de educación, se tiene que educar en cuanto a la alimentación también, que entiendo que, si hubiera un profesional de la salud en el colegio, eso se haría mucho mejor. Además, es que le dan media tableta de chocolate... -da dos pastillas de chocolate con el pan, pero no media tableta-, pero es que hay veces que lo organiza el centro y otras veces lo organiza el AMPA. Pero bueno, es que los propios padres no estamos implicados en la alimentación de los hijos...

MAMA: Y es que, además, estigmatizas a los que tienen alguna alergia, porque los celíacos, ya les tienes que dar un pan especial, los que tienen alergia a los frutos secos tienes que dar un



chocolate especial, entonces ya haces una fila para los especiales. Y ahí están los especiales recogiendo su bocadillo... Da una manzana que nadie tiene alergia a una manzana, da un plátano, da algo que no sea comida, haz algo, no sé, una manualidad... Vamos, yo estoy en el consejo escolar y me he quejado dos veces y no me hacen ni caso. ¡tú te tienes que meter en el consejo escolar!, que era otra cosa que te tenía que decir (se ríe).

PAPA: Una madre se enfadó con nosotros porque en el cumpleaños de su hijo hizo un bizcocho casero y lo llevó a clase, y le dijimos, que no puede...

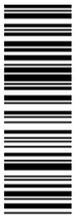
MAMA: La profesora la echó la bronca, porque le había dicho a principio de curso que no se llevaran bizcochos ni nada, un poco intentando decir suavemente que no se llevase comida, y se enfadó con la profesora, porque dice que había dicho que no hacía falta, pero no que no se pudiera.

PAPA: Y nos decía, -pero si es casero- y nosotros, -pero eso es igual, porque no sabemos los hidratos que tiene, y no tenemos por qué decir a nuestro hijo que todos se pueden comer un trozo de bizcocho y él no-.

MAMA: Claro, yo lo que me quejo del colegio, que se lo digo a los padres, a los compañeros (del niño), yo digo, -si yo le llevo a la piscina un miércoles por la tarde, yo sé que va a haber diez niños comiendo helado, pero ese es un riesgo que yo asumo, es la piscina y cada uno es libre, pero yo en el colegio no tengo porqué exponer a mi hijo cuando la educación para la salud, es transversal y todos sabemos que esos alimentos son una mierda-. No tengo porqué exponerle, que está recibiendo su derecho a la educación, a tenerle que decirle que no, a unas patatas fritas, porque está en un espacio que es su derecho y ese alimento no es sano, tenemos educación para la salud recogida en todos los planes.

JUDITH: ¿Tenéis la sensación de que a vuestro hijo lo están excluyendo?

MAMA: Se tiene que autoexcluir él, haciendo un ejercicio de autocontrol, más que le excluyan. Es que no tienen en cuenta sus necesidades, o sea que se imponen las necesidades. Me acuerdo una vez que un padre me dijo, -entonces si hay un niño que va en silla de ruedas, no jugamos al fútbol-, y yo le dije, -vamos a ver, hacer deporte es una cosa que los niños necesitan y la educación en el deporte, es una cosa que le conviene a todo el mundo, si hay uno que esté en silla de rueda, pues habrá que buscar otro deporte, pero es que comer palomitas y comer donetes, es una cosa que no le conviene a ningún niño, y que no está recogida en los planes, entonces es que no me los puedes comparar. Sales del colegio y tú le quieres dar de comer guarradas,



adelante, pero mi hijo no tiene por qué verse separado en una fiesta del colegio, porque no puede comer la patata frita y el donete, ¿no?-

JUDITH: Vosotros consideráis que, dentro del recinto escolar, es educación todo lo que se lleve a cabo dentro de esas paredes.

MAMA: Hombre, y es que, si fuera esporádico, pues bueno, pero es que al final son muchas fiestas.

PAPA: Todos los meses hay celebraciones.

MAMA: Son 22 niños en clase, entonces, imagínate 21 bizcochos... Aunque sea un alimento que no es tan malo, pero es un alimento que yo no puedo controlar... y son ¡21 bizcochos!

JUDITH: Y 21 días que tu hijo va a tener que decir, no...

MAMA: Entonces, aunque en ese momento, lo resista bien, está generando un estrés acumulado que luego, hay un día que le dices que no vamos a la pizzería y se coge una rabieta del quince, pero es por ese día.

JUDITH: Claro. Vamos ya, a ir finalizando, y de cara al futuro... ¿cómo veis u os imagináis todo esto dentro de diez años?

MAMA: Pues, mucho mejor.

PAPA: Supongo que lo que cambiara mucho, son los tratamientos, con las nuevas tecnologías, las bombas irán evolucionado mucho más, los sensores, la toma de decisiones... De la diabetes, cambiará todo. Y luego, a nivel educativo, debería de cambiar....

MAMA: En el cole, que no te lo hemos dicho, un par de veces le han hecho... A ver, una vez la tutora le ha mandado a dar vueltas al patio porque estaba alto. Su padre lo ha visto bien, yo lo he visto horrible, a él no le ha parecido mal, se lo tomó bien y se divirtió dando las vueltas. También, algunas veces ha tenido que sentarse porque claro, estaba con bajones y una cosa que le pasa, que antes no le pasaba, que antes no le importaba que le midiera y le pinchases en público, y ya le empieza a pasar, que no quiere, quiere privacidad. Entonces, tenemos que salir al baño y tal, que no sé qué es más disruptivo, en teoría es más disruptivo salir, porque tienes que abstraerle de la clase, pero el caso es que él, al principio, lo toleraba bien, a él no le agobia que le vean, le agobia que le pregunten - ¿y por qué te tienen que medir? y ¿por qué te tienen que pinchar? y él lo explica porque él tiene el conocimiento, -porque soy diabético, porque mi



páncreas no me funciona, mi sistema inmunológico se cargó mi páncreas...- Entonces, me dice -mamá es que se lo explico y no lo entienden y paso de explicárselo ya más veces-. Entonces, al final, lo que no quiere es dar más explicaciones, él sabe que tiene diabetes y lo asume, pero no quiere tener que estar todo el día haciendo un sobreesfuerzo de visibilizar eso y de explicar eso, y volver sobre el tema una y otra vez...

JUDITH: Eso a él le cansa, entonces.

MAMA: En las extraescolares, igual. En natación, al principio, como lleva el sensor y el miao, pues le preguntaban y al principio, pues les explicaba y tal, ahora me dice, -mamá me lo tienes que tapar, porque es que me preguntan y es que no lo entienden ¿qué puedo hacer? lo explico, porque él lo explica con toda naturalidad, pero los niños me siguen preguntando-... Entonces, quiere ya que pase como discretamente, él no lo ve como un súper problema, pero que no quiere estar todo el rato justificando ser eso, yo que sé... como si fuese rubio en un país de negros, vamos, que no querrías estar explicando por qué todo el rato, como diciendo, ¡déjame vivir!

PAPA: Es un niño y lo que quiere es jugar, no tener que estar explicando todo el rato lo mismo.

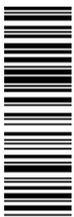
MAMA: Pero vamos, los amigos cuando juegan con él, no se acuerdan ni la diabetes ni nada, incluso cuando se cae y se hace algo, no lo atribuyen a que pueda ser de ahí, y yo creo que en diez años va a ser mucho mejor. Yo creo que el cambio que se va a producir es que va a haber más conciencia con la alimentación porque yo creo que eso tardará, pero creo que hay mucha conciencia de gente que está en ese camino y vamos a tener una enfermera en la escuela, y vamos a poder tener un seguimiento controlado, pero con menos marcaje, porque al final el padre cuando aparece por ahí es un marcaje que, aunque el niño lo lleve bien, en fin... Y tendremos mejor tecnología, los niños que debuten dentro de diez años tendrán mucho mejor tecnología, probablemente tengan sensores comunicados con bomba y con parada predictiva.

JUDITH: O sea, que lo veis con cierta esperanza ese futuro.

MAMA: Y luego, habrá más padres formados que hay ahora y que podremos ayudarles también, y que estamos dispuestos ¿verdad? porque las asociaciones también hacen una labor muy buena ¡y que sigan por ahí!

JUDITH: Vale, pues muchas gracias por todo chicos. Ya ha llegado el fin de nuestra entrevista, ha sido un verdadero placer.

MAMA: Lo mismo digo, sabes que puedes contar con nosotros.



El presente documento ha sido firmado en virtud de la Ley 59/2003 de 19 de Diciembre. El C.V.D. asignado es: 0172-EAC0-3895*00AC-35C5. Para cotejar el presente con su original electrónico acceda a la Oficina Virtual de la Universidad de Valladolid, y a través del servicio de Verificación de Firma introduzca el presente C.V.D. El documento resultante en su interfaz WEB deberá ser exactamente igual al presente. El/los firmante/s de este documento es/son: JUDITH CACERES IGLESIAS a fecha: 25/06/2020 11:12:45

ANEXO IV: SOLICITUD ENFERMERA ESCOLAR

 **Junta de Castilla y León** Página 1 de 1

JUSTIFICANTE DE PRESENTACIÓN

Oficina de registro: JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN, DELEGACIÓN TERRITORIAL EN SEGOVIA, DIRECCIÓN PROVINCIAL DE EDUCACIÓN
- 172 DIRJ: 00000439

Fecha y hora del registro de entrada: 12/11/19 12:45
Número del registro de entrada: 201917200014900

Interesado
JUDITH CACERES IGLESIAS

Información del registro

Destino: DIRECCIÓN PROVINCIAL DE EDUCACIÓN SEGOVIA - 012318 DIRJ: 40700097
DELEGACIÓN TERRITORIAL DE SEGOVIA
JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Resumen: SOLICITA ENFERMERA PARA EL CURSO 2020-21 PARA SU HIJA DIAGNOSTICADA DE DIABETES

Documentación

Documentación física requerida: NO
Documentación física complementaria: NO
Documentación electrónica anexa: SI
Copias Auténticas:
Solicitud_02700146.pdf

Información administrativa

La Junta de Castilla y León, Dirección Territorial en Segovia, Dirección Provincial de Educación, a través del proceso de firma electrónica reconocida, declara que los documentos presentados en el presente son los auténticos en papel presentados por el interesado, en el marco de la normativa aplicable.

El registro realizado está sujeta en el artículo 19 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en virtud del artículo 31.20 de la Ley 36/2015, de 8 de octubre, del contenido de procedimientos de gestión en línea, y en la que se refiere al cumplimiento de plazo por los interesados, la presentación en un día hábil se entendió realizada en la primera hora del primer día hábil siguiente salvo que con anterioridad se hubiera producido la recepción en día hábil.

Información relativa a la presentación de datos personales para personas físicas:

Los datos y/o contenido personal facilitado en esta solicitud, quedará sujeta por la Dirección General de Información Institucional y Atención al Ciudadano con la finalidad de gestionar el Registro Único de la Administración de Castilla y León. El tratamiento de estos datos es necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable. Se debe ver a por cookies y por derechos administrativos a los que se aplica la solicitud. Tiene derecho a acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos recogidos en la legislación aplicable. Puede contactar la información adicional y gratuita sobre protección de datos en <http://www.jcyl.es/informacion-legal>.



Dña. JUDITH CACERES IGLESIAS D.N.I. 76124381-G
domiciliado en/ci C/TRA TRASCASAS nº 16
Localidad SAN CRISTOBAL DE SEGOVIA, provincia SEGOVIA
código postal 40193 y teléfono 618-075706, en representación de
ENNA TAMELO CACERES
con N.I.F. — y domicilio en C/TRA TRASCASAS, 16 C.P. 40193

EXPONE / PRESENTA:
ENNA ES UNA NIÑA DE 25 MESES DE EDAD QUE FUE
DIAGNOSTICADA DE DIABETES MELITUS TIPO 1 EL 6 DE
MARZO DE 2019. ESTA SUPERFERIDAD LA HACE INMUNO-
DEPENDIENTE, POR LO QUE DURANTE LA JORNADA ESCOLAR
NECESITA ADMINISTRARSE INSULINA, VIA SUBCUTANEA, CUANDO
LO REQUIERA, CONTROLAR SU GLUCOSIA, IRAL BAÑO Y COMER
CUANDO LO NECESITE.

Expediente nº: _____

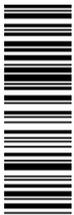
SOLICITA: UNA ENFERMERA O ENFERMERO PARA EL PRÓXIMO
CURSO 2020-2021, YA QUE SE ESCOLARIZARA EN EL C.P. MARQUES
DEL TRIO DE LA LOCALIDAD DE S. CRISTOBAL DE SEGOVIA

Segovia, 12 de NOVIEMBRE de 2019



Sr. DIRECCION PROVINCIAL DE EDUCACION

Información relativa a la protección de datos personales para personas físicas:
Los datos de carácter personal facilitados en esta inscripción registral serán tratados por la Dirección General de Relaciones Institucionales y Atención al Ciudadano con la finalidad de gestionar el Registro Único de la Administración de Castilla y León. El tratamiento de estos datos es necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable. Sus datos van a ser cedidos a los órganos administrativos a los que se dirige la solicitud. Tiene derecho a acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos recogidos en la información adicional.
Puede consultar la información adicional y detallada sobre protección de datos en <https://www.jcy.es/oficinasderegistro>



El presente documento ha sido firmado en virtud de la Ley 59/2003 de 19 de Diciembre. El C.V.D. asignado es: 0172-EAC0-3895*00AC-35C5. Para cotejar el presente con su original electrónico acceda a la Oficina Virtual de la Universidad de Valladolid, y a través del servicio de Verificación de Firma introduzca el presente C.V.D. El documento resultante en su interfaz WEB deberá ser exactamente igual al presente. El/los firmante/s de este documento es/son: JUDITH CACERES IGLESIAS a fecha: 25/06/2020 11:12:45

ENLACE AL VIDEO DE DEFENSA DEL TRABAJO DE FIN DE MASTER

