

**COMPRENDIENDO LA DIABETES EN EL  
ENTORNO ESCOLAR: PROPUESTAS PARA  
UNA RESPONSABILIDAD COMPARTIDA**



**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

Facultad de Educación y Trabajo Social

**TRABAJO FIN DE GRADO 2020/2021**

**Autora:** Carmen Mata Barrio

**Tutor:** Higinio Francisco Arribas Cubero

**GRADO EN EDUCACIÓN PRIMARIA – Mención en Educación Física**

## **Agradecimientos**

*Han sido muchas las personas que me han ayudado a realizar este Trabajo; sin ellos/as, no podría haberlo llevado a cabo.*

*En primer lugar, quiero agradecer a Quico, mi tutor, su gran labor. Desde el primer momento ha estado muy pendiente de mí, orientándome, tranquilizándome... ha sido mi luz cuando solo veía un túnel sin salida. Siempre que he tenido una dificultad, ha estado ahí, tratando de ayudarme y, sobre todo, animándome a seguir. Quico, sigue poniéndole tantas ganas a todo lo que haces. Ha sido un placer trabajar contigo y aprender de ti.*

*Otra persona a la que quiero darle las gracias es a Pilar Bahillo, una gran profesional en diabetes pediátrica y que, a pesar del escaso tiempo con que cuenta, pues vive por y para sus pacientes, no dudó en colaborar conmigo.*

*Me gustaría agradecer a ADIVA todo el esfuerzo que hizo por escuchar mi petición y estar dispuesta a colaborar en todo cuanto les planteé. Gracias a ellos he podido ponerme en contacto con muchas familias, algunos jóvenes y, por supuesto, con maestros de Educación Física, cuyas experiencias me han servido para darme cuenta de la realidad que vive un/a alumno/a con DM1.*

*Por último, y aunque nunca podré agradecer el apoyo y la alegría constante que le dan a mi vida, me gustaría destacar a mi madre, a mi padre, a mi hermana y a mi abuela. Ojalá pudiera regalarles palabras que fuesen la mitad de bonitas de lo que ellos me dan a mí, día día; pero alguien que te acompaña en el camino hacia lo bueno y hacia lo malo, no es algo que pueda compararse. Ana, te deseo el mundo, para que aprendas, crezcas y lo sigas disfrutando.*

*Gracias, de corazón.*

## **RESUMEN**

En la actualidad, el número de alumnos/as con DM1 en nuestras aulas aumenta considerablemente. Es por eso por lo que hemos decidido investigar sobre su día a día en el entorno escolar y, más concretamente, en el área de Educación Física.

Para ello hemos contado con la información aportada desde distintos ámbitos: jóvenes con diabetes Mellitus tipo I, familias, una Endocrina Pediátrica y profesores/as de Educación Física. Al analizar los datos que nos han ofrecido, nos hemos dado cuenta de las necesidades que posee este alumnado y los cuidados que requiere. Así pues, hemos planteado algunas propuestas para favorecer su inclusión en el entorno escolar y, por supuesto, en el área de Educación Física.

Insistimos en la necesidad de establecer y mantener una coordinación imprescindible entre el ámbito educativo y sanitario, pero siempre con la implicación, tanto de las familias como de los/as menores, en la medida de sus posibilidades.

Finalizamos este proyecto proponiendo una serie de ideas para confeccionar un protocolo de atención al alumnado con diabetes en la escuela, donde se recojan las formas correctas de actuar con estos/as alumnos/as en su día a día, para evitar llegar a situaciones de riesgo. De esta manera, se establece una línea de actuación común para todos los centros educativos de la comunidad.

## **PALABRAS CLAVE**

Diabetes, Educación Primaria, Educación Física escolar, escuela, educación inclusiva, protocolo.

## **ABSTRACT**

Currently the number of students with DM1 in our classrooms is increasing considerably. Due to this increase, we have decided to investigate their day to day routine in the school setting, specifically, in the area of Physical Education.

To this end, we have counted on the information provided from different contexts: young people suffering from diabetes mellitus type 1, families, a pediatric endocrine and Physical Education teachers. When analyzing the offered data, we realized the needs of this kind of students and the care that they require. Therefore, we have proposed some solutions to improve and promote their inclusion in the school environment, and, of course, in the area of the P.E.

We insist on the necessity of establishing and maintaining a level of coordination between the area of education and the health, but always with the implications of both, families and children as far as they can.

Finally, this project proposes a series of ideas to make a protocol of action and attention towards the students suffering or diabetes mellitus at school. The idea is to collect proper paths of acting with this kind of students in their everyday life with the idea of avoiding situations of risk.

Thus, a common line of action is established for all the schools in the educational community.

## **KEY WORDS**

Diabetes, Primary Education, Physical Education, school, Inclusive education, protocol.

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>3</b>
<b>3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ESCOGIDO .....</b>	<b>4</b>
<b>4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA .....</b>	<b>6</b>
<b>4.1. Diabetes y actividad física.....</b>	<b>6</b>
4.1.1. Aproximándonos a la diabetes .....	6
4.1.2. Beneficios de la actividad física .....	10
4.1.3. Beneficios de la actividad física para el alumnado que padece diabetes .....	11
<b>4.2. La diabetes en la escuela .....</b>	<b>20</b>
4.2.1. Cómo detectar esta enfermedad: síntomas relevantes .....	20
4.2.2. Un/a alumno/a con diabetes en el colegio.....	21
<b>4.3. Protocolo escolar en cuanto a diabetes.....</b>	<b>27</b>
<b>4.4. Asesoramiento del alumnado con diabetes.....</b>	<b>32</b>
4.4.1. Papel del centro .....	32
4.4.2. Papel de las familias .....	34
4.4.3. Papel de las instituciones sanitarias .....	35
<b>4.5. Relación entre familia, escuela y sanitarios.....</b>	<b>37</b>
<b>4.6. Propuestas desde la Educación Física .....</b>	<b>39</b>
<b>5. METODOLOGÍA .....</b>	<b>46</b>
<b>6. RESULTADOS: DIFERENTES VISIONES DE UNA MISMA REALIDAD.....</b>	<b>55</b>
<b>7. DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES: LA DIABETES EN EL</b>	
<b>ENTORNO ESCOLAR ES COSA DE TODOS/AS .....</b>	<b>70</b>
7.1. Revisión y propuestas en relación a los temas emergentes del estudio .....	70
7.2. Propuesta de protocolo para la diabetes en la realidad escolar.....	76
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>84</b>
<b>9. ANEXOS .....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXO 1: E-MAIL DE CONTACTO CON LOS ADOLESCENTES .....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXO 2: TRANSCRIPCIÓN DEL RELATO (AUDIO) APORTADO POR CARMEN</b>	
<b>MOLINERO.....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXO 3: RELATO APORTADO POR AMAYA MORALES (MADRE DE RUBÉN) ..</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO 4: RELATO APORTADO POR ANA MATA .....</b>	<b>101</b>

<b><i>ANEXO 5: TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LA ENDOCRINA PEDIÁTRICA .....</i></b>	<b><i>105</i></b>
<b><i>ANEXO 6: TRANSCRIPCIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN ENTRE MAESTROS DE EDUCACIÓN FÍSICA .....</i></b>	<b><i>113</i></b>
<b><i>ANEXO 7: CUESTIONARIO DIRIGIDO A LAS FAMILIAS .....</i></b>	<b><i>139</i></b>

## **1. INTRODUCCIÓN**

En este documento pretendo reflejar el proyecto de investigación que hemos realizado sobre la incidencia de la diabetes Mellitus tipo I (DM1) en el entorno escolar y, más concretamente, en el área de Educación Física.

En primer lugar, expongo una serie de **objetivos** que trato de alcanzar con mi Trabajo de Final de Grado (TFG).

A continuación, hago alusión a una serie de argumentos con los que **justifico** la elección del tema que he seleccionado. Estas ideas me han surgido en mi día a día como paciente con diabetes y también son fruto de mi reflexión como futura maestra de Educación Física.

En el cuarto punto del documento recojo la **teoría** aportada por distintos autores que me sirve de base para **fundamentar** mi proyecto de investigación. Comienzo con una definición de diabetes y sus distintos tipos. Seguidamente, explico ciertos conceptos básicos e imprescindibles para el cuidado de la enfermedad. A continuación, expongo los beneficios que la actividad física nos aporta a toda la población, en general, y más aún a las personas que sufrimos DM1. En este apartado también indico los tipos de ejercicios más adecuados para este colectivo, así como los efectos que producen en la glucemia capilar. Asimismo, señalo ciertas precauciones que se deben tener en cuenta antes, durante y después de practicar actividad física. A continuación, menciono los distintos avances de la ciencia y de la tecnología en el control de la diabetes. Posteriormente, paso a mostrar la incidencia de esta enfermedad en el ámbito escolar. Para ello, comienzo señalando los síntomas que nos permiten detectar la DM1 y continúo haciendo referencia a la inclusión de estos/as alumnos/as, tanto en el aula como fuera del entorno escolar. Finalizo este apartado plasmando las necesidades que presenta este alumnado y los obstáculos con que se encuentra. En el siguiente punto de mi marco teórico explico en qué consiste un Protocolo escolar en cuanto a diabetes y la importancia de disponer de él. Seguidamente, paso a exponer las distintas funciones en las que deben implicarse el centro educativo, la familia y las instituciones sanitarias para el control óptimo de la enfermedad del/de la menor, siendo imprescindible trabajar de manera coordinada. Concluyo esta fundamentación teórica aportando ciertas pautas de actuación para las clases de Educación Física.

En el quinto punto de este proyecto expongo la **metodología** que voy a emplear para conseguir los objetivos planteados previamente. Comienzo enunciando la elección del tema de trabajo y continúo explicando la segunda etapa de mi trabajo, que ha consistido

en buscar y recopilar información en distintas fuentes y de diferentes autores. Posteriormente, muestro cómo he recogido datos a través de distintas herramientas, para, después, analizarlos y obtener unos resultados.

El sexto apartado del documento recoge los **resultados obtenidos** durante el proceso de investigación y que me han permitido sacar unas **conclusiones** que plasmo en el punto 7. A partir de las mismas, he podido ofrecer distintas ideas a tener en cuenta a la hora de elaborar un Protocolo para el alumnado con diabetes.

En el octavo punto de mi trabajo adjunto las **referencias bibliográficas** y las páginas web que he empleado para la confección de mi fundamentación teórica.

Finalizo con un apartado destinado a los **anexos**, que recoge documentos con información relevante y que he utilizado en mi proyecto de investigación.

## **2. OBJETIVOS**

Los objetivos que pretendo alcanzar con mi trabajo de investigación son los que expongo a continuación:

- Incidir en los grandes beneficios que nos proporciona la actividad física a todos en general y, especialmente a aquellos/as alumnos/as que padecen DM1.
- Conocer, analizar e interpretar la situación de los centros escolares con relación a la diabetes y las interrelaciones entre la familia, la escuela y el sistema sanitario
- Elaborar una propuesta de trabajo conjunto (Protocolo de actuación), en clave inclusiva, para abordar las necesidades de los/as escolares en relación con la diabetes.
- Posibilitar la inclusión de alumnos/as con diabetes Mellitus tipo I en el entorno escolar, sensibilizando a la comunidad educativa para que las necesidades de estos/as menores sean cubiertas desde un trabajo coordinado entre agentes sociales.

### **3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ESCOGIDO**

Al iniciar mis estudios universitarios en el grado en Educación Primaria intuía que habría una formación básica sobre los cuidados que requiere el alumnado que sufra una enfermedad crónica. De la misma manera que a un/a niño/a que padece hipoacusia se le puede ayudar empleando el lenguaje de signos (entre otras medidas), ¿por qué no nos enseñan cómo atender adecuadamente a otro/a alumno/a que sufra DM1?

Es cierto que nuestra carrera se centra en la educación y no en temas sanitarios, pero, me pregunto ¿es que estos/as niños/as con diabetes no merecen un entorno educativo “seguro”? Me formulo esta pregunta porque, a pesar de que, desgraciadamente, el número de niños y niñas que “debutan<sup>1</sup>” en esta enfermedad cada vez es mayor, los conocimientos que tienen los/as docentes sobre la misma, siguen siendo escasos e incluso nulos. No se trata de buscar culpables, sino de encontrar soluciones.

Quizás mi visión sobre el tema no sea totalmente objetiva, pues, en mi familia lo hemos vivido y ha sido una experiencia en la que nos hemos sentido solos. Si a una enfermedad le añades la complicación de tratarse de un paciente de escasa edad, el problema se incrementa. A continuación, paso a narrar mi experiencia.

Con tan solo un año de edad, a mi hermana le detectaron Diabetes Mellitus tipo 1, enfermedad totalmente desconocida para mis padres, dado que no teníamos ningún antecedente en la familia.

Tal fue la frustración de mi madre (en concreto), por no saber cómo ayudar a su bebé, que cayó en una depresión, en la cual estuvo sumida durante un tiempo prolongado. Por esta razón, cuando mi hermana comenzó Educación Infantil, fue mi abuela quien se ocupó de sus cuidados. A su avanzada edad, tenía que ir todos los días a hacerle un control glucémico antes del almuerzo y, estar muy pendiente ante cualquier aviso por parte de los/as profesores/as del colegio. Incluso en aquellas ocasiones en las que realizaban alguna salida fuera del entorno escolar, era mi abuela quien debía desplazarse hasta el lugar en el que se encontrase mi hermana, para asegurarse de que todo estaba en orden; pues de no ser así, mi hermana no hubiera podido participar en estas excursiones.

La situación en el centro educativo era delicada; hasta entonces no se había dado ningún caso de alumnos con diabetes, por eso el profesorado no estaba formado para atenderlos.

---

<sup>1</sup> Según la RAE, la palabra debut significa “primera actuación en público de un artista o un deportista, o primera presentación de un espectáculo”. Sin embargo, este concepto es utilizado con mucha frecuencia en el ámbito de la diabetes. Hace referencia al momento en el que se diagnostica a una persona con esta enfermedad.

Una opción que les ofrecieron a mis padres fue escolarizar a mi hermana en uno de los pocos centros de Valladolid que contaban con enfermera. Rechazaron esta idea dado que no querían que mi hermana se sintiera diferente al resto de sus amigos y, ayudados por la Asociación de Diabéticos de Valladolid (A.D.I.V.A), comenzaron una lucha que a día de hoy sigue en pie: establecer la figura de un sanitario en los centros escolares en los que haya niños/as que padecen diabetes.

Actualmente, el problema persiste y son muchos los/las padres/madres de estos/as menores los que, cada día, se encargan de hacer los controles glucémicos a los “pequeños/as”, mientras están en el colegio. Para poder llevar a cabo esta tarea deben modificar su jornada laboral o erradicarla totalmente. ¿No estamos a favor de la conciliación de la vida laboral y familiar?

Es por todo esto que planteo por lo que yo, también paciente con Diabetes M. tipo 1 y futura maestra, me decidí a llevar a cabo este trabajo, con el que pretendo sensibilizar a sus lectores para que reflexionen sobre el tema.

A pesar de tener alguna limitación producida por esta enfermedad, no son significativas; no somos “bichos raros”, pero sí es verdad que un mal control, a la larga, nos acarrea consecuencias muy graves.

Por tanto, me gustaría que esta sugerencia que presento no cayera en el olvido y poder ayudar a cualquier niño/a que se encuentre en esta situación.

## **4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

En el siguiente apartado muestro el marco teórico que utilizaré como base para entender y contextualizar el fenómeno estudiado, apoyar los datos recogidos en las entrevistas, los narrados, el grupo de discusión y el cuestionario que he elaborado.

Comienzo explicando la relación entre la diabetes Mellitus tipo I y la actividad física: beneficios, precauciones, etc. Por otra parte, muestro la incidencia de esta enfermedad en el ámbito escolar y, más concretamente, en el área de Educación física. Finalmente expongo la interrelación entre la familia, el centro educativo y las instituciones sanitarias, tan imprescindible para facilitar un buen control de la diabetes en los/as alumnos/as que la padecen.

### **4.1. Diabetes y actividad física**

A continuación, trato de mostrar la interrelación entre diabetes y actividad física. Para ello comienzo explicando, a grandes rasgos, los distintos tipos de diabetes y unas nociones básicas pero imprescindibles para lograr un buen control de la enfermedad. Finalmente, expongo los beneficios que la actividad física nos aporta a todos en general y, más concretamente, a los alumnos que padecen DM1.

Por otra parte, muestro los tipos de ejercicios más adecuados para alumnos/as con diabetes, los efectos que producen y las precauciones a tener en cuenta antes, durante y después de los mismos.

#### **4.1.1. Aproximándonos a la diabetes**

En primer lugar, considero imprescindible partir de una definición clara de esta enfermedad. “La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina.” (Barrio et al., 2008, p.9).

La Asociación Americana de Diabetes (ADA), divide en tres los tipos de diabetes Mellitus.

#### **Diabetes Mellitus tipo I (DM1):**

Este tipo de enfermedad suele darse entre niños/as y jóvenes cuando su páncreas deja de segregar insulina. Los hidratos de carbono que ingieren estas personas se transforman en

glucosa que se acumula en la sangre, ya que no puede pasar a las células por carecer de insulina (dado que su páncreas no la aporta).

El tratamiento para este tipo de diabetes consiste en administrar cierta cantidad de insulina, pautada previamente por el/la endocrino/a.

Se trata de una enfermedad autoinmune, donde el propio sistema inmunitario ataca a las células del propio organismo.

En algunas personas, su genética les predispone a padecer la diabetes Mellitus tipo I.

Asimismo,

...sobre esta base genética actúan agentes ambientales que hacen que en algunas personas [...] el sistema inmune lesione el páncreas, que es el órgano productor de la insulina. Cuando esta situación se mantiene en el tiempo, disminuye mucho la secreción de insulina, los niveles de glucosa en sangre se elevan y aparecen los síntomas característicos de la diabetes. (Amunarriz et al., 2020, p. 24).

### **Diabetes Mellitus tipo II (DM2):**

Suele iniciarse en la edad adulta y es también conocida como no insulino dependiente. Según Cordero-Hernández (2014), “se debe a una utilización ineficaz de la insulina”. La DM2 atraviesa distintas etapas antes de llegar al diagnóstico; la primera de ellas, pre-diabetes, es la intolerancia a la glucosa. Las personas que sufren esta enfermedad no necesitan administrarse insulina, sin embargo, esto no quiere decir que no la requieran a lo largo de su evolución. (López, 2009).

Este tipo de diabetes constituye el 90% de los casos a nivel mundial y, principalmente, viene provocada por la inactividad física y un peso corporal excesivo.

### **Diabetes Gestacional:**

Este tipo de diabetes conlleva un estado hiperglucémico que se manifiesta por primera vez durante el embarazo. Alrededor del 40% de las mujeres que padecen esta enfermedad puede necesitar un aporte de insulina durante el embarazo. (Cordero-Hernández, 2014).

Dos de las complicaciones con las que se topa una persona que padece diabetes son la hipoglucemia y la hiperglucemia.

### **1.1.1.1 Conceptos clave cuando hablamos de diabetes**

En este apartado indico las complicaciones más comunes de la diabetes: la hipoglucemia y la hiperglucemia, así como otros conceptos relacionados con ellas: la insulina y el glucagón.

#### **1.1.1.1.1 Hipoglucemia**

De acuerdo con Cryer (2002), esta situación se da cuando el nivel de glucosa en sangre es bajo, es decir, los valores que se obtienen al realizarse una glucemia capilar son inferiores a 70 mg/dl.

La hipoglucemia puede ocurrir por diversas causas; según señala Cryer (2003), entre ellas destacamos que se hayan ingerido menos hidratos de carbono de los necesarios, se haya retrasado considerablemente el horario de una comida o incluso, se haya omitido una comida. También puede darse por un exceso de actividad física, padecer una enfermedad que provoque vómitos o diarrea o, finalmente, por haberse administrado una dosis excesiva de insulina.

Los/as pacientes con DM1 experimentan ciertos síntomas como resultado del descenso de la glucemia. Sin embargo, esta sintomatología es muy variable para cada persona. Los más comunes, atendiendo a Vaquero (2009) son: el temblor, la ansiedad, la sensación de debilidad o fatiga, la confusión o dificultad de concentración, la sudoración, etc.

La hipoglucemia es la causante de consecuencias graves en la salud de las personas con diabetes a corto y a largo plazo, pues, entre otros órganos, afecta directamente al cerebro y, por tanto, a la capacidad cognitiva de estos individuos. Por ello, se esforzarán por intentar evitar estas situaciones. Según Vaquero (2009, p. 276):

Las complicaciones [...] de las hipoglucemias graves, particularmente las que cursan con coma o crisis epilépticas, han sido siempre motivo de preocupación. La reducción transitoria de las funciones cognitivas puede afectar a ciertas actividades diarias de enorme trascendencia, como la conducción. La posibilidad de presentar una lesión cerebral a largo plazo se ha observado y descrito en estudios realizados [...]. Se ha observado una relación entre mortalidad e hipoglucemia grave, de modo que se ha señalado como la causa de mortalidad en el 2-4% de los pacientes, y en otros, como causa de demencia.

#### **1.1.1.1.2 Hiperglucemia**

La otra situación a destacar en la vida de una persona con diabetes es la hiperglucemia. Se da por la acumulación de glucosa en sangre. Es decir, en el torrente sanguíneo, el nivel de glucemia es superior a 250 mg/dl.

Según comenta la ADA, la hiperglucemia puede darse por una ingesta de alimentos ricos en carbohidratos o por no haber administrado la cantidad suficiente de insulina, entre otros motivos.

Esta situación, atendiendo a los estudios de Torre (2010), provoca síntomas que, en ocasiones, no son fácilmente reconocibles. Entre ellos: fatiga, dolor de cabeza, visión borrosa, aumento de la sed, desorientación, dolor abdominal...

A continuación, expongo dos medicamentos imprescindibles para el/la paciente con diabetes Mellitus tipo I.

#### **1.1.1.1.3 Insulina**

La insulina es una hormona que se genera en el páncreas por las llamadas células beta ( $\beta$ ). En las personas con diabetes mellitus tipo I, dichas células sintetizan poca cantidad de insulina o incluso, nada.

“En el caso de la DM1 (aproximadamente un 10 % de los diabéticos), y en algunos casos con DM2, se requiere la administración exógena de insulina para el control de la glucemia, debido a la destrucción de las células  $\beta$ ” (Zisser et al., 2008).

El tratamiento de insulina que requieren las personas con DM1 será de por vida. Se administrará vía subcutánea a través de varias inyecciones al día o mediante bomba de infusión constante de insulina (la cual simula la acción del páncreas).

Siguiendo a Zisser et al., (2008), en el tratamiento de los/as pacientes con diabetes Mellitus tipo I, se combina una insulina de acción lenta (con el fin de mantener un nivel basal de insulina), con insulina de acción rápida (que compensa las ingestas de hidratos de carbono).

Esta hormona actúa de manera coordinada con la siguiente que voy a mencionar, el glucagón.

#### **1.1.1.1.4 Glucagón**

Tanto esta hormona como de la que he hablado anteriormente, la insulina, tratan de mantener constantes los niveles de glucosa en sangre, así como garantizar que las células del organismo poseen energía suficiente para llevar a cabo sus funciones vitales. Según

la Federación Española de Diabetes, FEDE, (2017)“La insulina inhibe la secreción de glucagón mientras que el glucagón activa la síntesis de insulina”.

Se trata de una hormona secretada por el páncreas y cuya función es aumentar los niveles de glucosa en la sangre; es decir, contraregula la acción de la insulina.

En el caso de los/as pacientes con DM1 se puede producir una hipoglucemia por motivos tales como no haber ingerido la cantidad suficiente de hidratos de carbono, haberse administrado una dosis excesiva de insulina... Si esta hipoglucemia es grave, puede que no sea suficiente ingerir cierta cantidad de carbohidratos y la persona con esta enfermedad (que quizás se encuentre inconsciente), requiera la inyección de glucagón. Así podrá alcanzar unos niveles de glucemia normales (Zazueta, 2007).

Por este motivo, es fundamental que todas las personas que padezcan DM1 tengan siempre a su disposición un kit de inyección de glucagón. En especial, aquellas que sean propensas a sufrir hipoglucemias. Por tanto, la FEDE recomienda poseer dicho kit en casa de cualquier persona con diabetes, en colegios o en el lugar de trabajo, así como explicar a una persona del entorno más cercano al paciente cómo se utiliza.

#### **4.1.2. Beneficios de la actividad física**

En primer lugar, me gustaría explicar en qué consiste la actividad física, aludiendo a la definición que proponen en el artículo “*Beneficios de la actividad física y riesgos del sedentarismo*” Varo, Martínez y Martínez-González (2003): “cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos y que tiene como resultado un gasto energético que se añade al metabolismo basal”.

Ya la OMS en “Salud para todos en el año 2010” se propuso como objetivos disminuir el número de personas con sobrepeso y obesidad y, por el contrario, fomentar el hábito de realizar actividad física de forma regular.

Son muchos los beneficios que la actividad física nos aporta a todos; a continuación, muestro alguno de los que destaca Mahecha (2012): disminuye la presión arterial, el riesgo de enfermedades coronarias, la obesidad, el riesgo de padecer diabetes tipo 2, la incidencia de osteoporosis, las fracturas, reduce también los trastornos depresivos y de ansiedad, etc.

Además de los beneficios físicos, la práctica de ejercicio nos aporta beneficios psicológicos, pues mejora el funcionamiento intelectual, nos produce bienestar, aumenta nuestra confianza, conocimiento personal y responsabilidad (Márquez, 1995).

Estudios realizados por Carratalá (1996, p. 5) muestran que “existe un componente importante en atribuir al deporte la potencialización de factores psicosociales como incorporar la norma, el respeto por el otro, la responsabilidad y el compañerismo”.

Es decir, la actividad física fomenta la sociabilidad y aumenta la autonomía y la integración social (Ramírez, 2004).

Gutiérrez (1995), tras un proceso de investigación que llevó a cabo sobre la incidencia de la actividad física y el deporte en la adquisición de ciertos valores, llegó a la conclusión de que ambos favorecen la adquisición de valores tanto sociales (entre los que incluimos la participación, el respeto, la cooperación, el compañerismo, etc.) como personales (en estos englobamos a la creatividad, la autodisciplina, el autodominio, la humildad, etc.).

Hasta ahora hemos hablado de actividad física, pero no debemos confundir este término con el “ejercicio”. Según el Instituto de Ciencias de la Salud y la Actividad Física (ISAF), la actividad física es cualquier tipo de actividad que implica movimiento corporal con gasto de energía; por ejemplo: barrer, pasear al perro, hacer la cama... Mientras que el ejercicio físico es una actividad que hemos planificado previamente, estructurada y que la repetimos con el fin de mejorar nuestra condición física, por ejemplo: caminar (a buen ritmo) durante una hora, natación... (Biddle y Mutrie, 1991).

#### **4.1.3. Beneficios de la actividad física para el alumnado que padece diabetes**

Cualquier momento es bueno para adquirir o fomentar hábitos de vida saludables. No es suficiente con preocuparnos por llevar una dieta equilibrada, sino que ésta debe ir acompañada con una práctica sistemática de ejercicio físico. De esta manera, trataremos de prevenir ciertas enfermedades y en otras, como la diabetes Mellitus tipo I, que no se pueden evitar, la actividad física jugará un papel muy importante para el buen control de la enfermedad (Devís, 2000).

El/la menor que padece diabetes debe practicar actividad física de la misma manera que lo hacen sus compañeros/as, tanto dentro como fuera del entorno escolar. Esta práctica favorecerá su inclusión al sentirse “uno/a más”, capaz de realizar las mismas tareas que el resto.

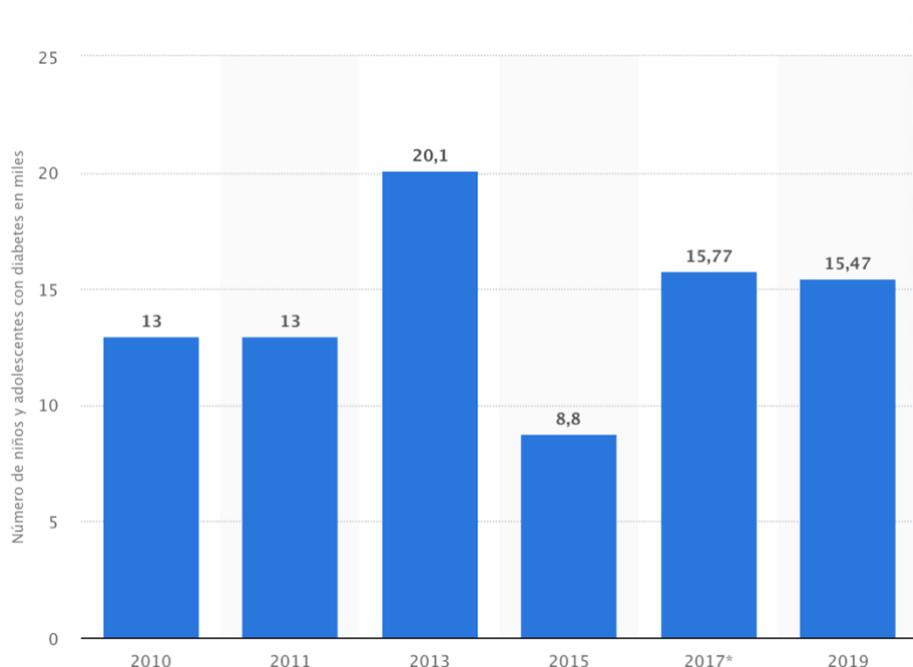
Aparentemente todos somos conscientes de los beneficios de la actividad física, sin embargo, las estadísticas demuestran lo contrario. Parece una contradicción, ya que, en vez de seguir una dieta adecuada, cada vez recurrimos más a alimentos poco saludables. De la misma manera, en lugar de practicar ejercicio habitualmente, lo sustituimos por

comportamientos sedentarios. De ahí que las cifras sobre la prevalencia del sedentarismo en la población española sean alarmantes. Según Varela Moreiras (2013) “cuatro de cada diez personas [...] se declara sedentaria”.

Estos malos hábitos pueden traer consecuencias graves para nuestra salud, llegando, incluso, a desencadenar en una enfermedad tal como la diabetes.

“Durante el año 2000, se estimó que alrededor de 171 millones de personas eran diabéticas en el mundo y que se llegará a los 370 millones en el año 2030” (Molina, 2011).

En la gráfica 1 podemos apreciar las fluctuaciones de la incidencia de la DM1 en escolares en España (niños/as y adolescentes), a lo largo de los años. En el año 2019, como podemos ver en la gráfica 1, el número de escolares que sufrían esta enfermedad en España fue de unos 15.470.



Gráfica 1: Número de niños/as y adolescentes con diabetes tipo 1 en España 2010-2019. Fuente: Díaz, A., (2007).

Ya he explicado los múltiples beneficios que esta práctica de actividad física nos aporta a todos, pero, aún más en el caso de aquellas personas que padecemos diabetes.

Serafín Murillo (2012), nutricionista experto en diabetes y fundador del Institut Diabetis Activa, defiende que el ejercicio físico, junto con la dieta y la insulina son los tres pilares básicos para hacer frente a esta enfermedad y, poco a poco, aprender a vivir con ella.

Mantener el equilibrio entre los tres elementos citados es el objetivo que pretende conseguir toda persona con diabetes para llevar un buen control de esta enfermedad.

Coincido con el servicio de pediatría del hospital infantil de Vall D´Hebron (Barcelona) en la siguiente afirmación: “La actividad física es útil y necesaria para toda persona, pero indispensable para el diabético”.

En nuestro caso, estos beneficios son, incluso, mayores. Tal y como alude Barrio et al (2008, p. 52), entre ellos podemos citar algunos tales como:

- ... En general los niveles de glucemia disminuyen durante el ejercicio y hasta una hora después de realizar el ejercicio.
- Disminuye los requerimientos de insulina al mejorar la sensibilidad.
- Aumenta el gasto calórico.
- Mejora el perfil lipídico.
- Disminuye el riesgo cardiovascular.
- Mejora la sensación de bienestar.
- Proporciona buen humor.
- Puede favorecer la integración social.

Ante esta situación, veo la necesidad de colaborar desde los centros educativos y, más concretamente, desde el área de Educación Física, inculcando a nuestros/as alumnos/as el hábito de realizar actividad física.

#### **4.1.3.1. Tipos de ejercicios**

Si entre nuestro alumnado contamos con algún/a niño/a con diabetes, deberemos prestar un especial cuidado a la hora de programar los ejercicios a realizar. Esto se debe a que la glucemia varía notablemente dependiendo de factores tales como la hora, la intensidad, la duración, la frecuencia y el tipo de ejercicio a llevar a cabo. Por tanto, el/la docente, asesorado por personal sanitario, lo tendrá en cuenta a la hora de programar sus sesiones. Por otro lado, el/la alumno/a con diabetes deberá tomar ciertas decisiones teniendo en cuenta su glucemia: ingerirá la cantidad adecuada de hidratos de carbono y se pondrá la dosis de insulina más adecuada para evitar posibles hipoglucemias e hiperglucemias durante o después de la clase de Educación Física.

Quizás nos preguntemos ¿qué tipos de ejercicio son los más adecuados para que realicen los/as pacientes que sufren diabetes? Pues bien, según señala Murillo (2012), consideramos los ejercicios idóneos aquellos con los que se consuma glucosa, pues así, colaborarán a disminuir la glucemia tanto durante el ejercicio, como horas después del

mismo. Son los conocidos como aeróbicos (caminar, nadar, saltar, deportes como el fútbol, el baloncesto, etc.).

Por el contrario, los ejercicios de tipo anaeróbico son menos aconsejables, ya que son de mayor intensidad y requieren de mayor resistencia en un periodo corto de tiempo; (por ejemplo, realizar abdominales, carreras breves pero intensas, etc.).

Por todo lo expuesto hasta ahora, el/la docente combinará ambos tipos de ejercicio; bien es cierto que procurará que la mayoría sea de tipo aeróbico (Rodríguez, 2017).

#### **4.1.3.2.Efectos que produce el ejercicio en la glucemia capilar**

Cuando practicamos actividad física, nuestro cuerpo necesita energía y la obtiene de dos fuentes diferentes. Por un lado, de la glucosa (que, en forma de glucógeno, almacenamos en nuestros músculos) y, por otro lado, de la grasa que acumulamos en nuestro tejido adiposo.

Durante los primeros 30 minutos de ejercicio, considerados como primera fase, nuestro organismo necesita energía que se la proporciona la glucosa que se encuentra en la sangre. Por eso, antes de iniciar este ejercicio físico, es necesario realizar un control glucémico para conocer si disponemos de suficiente glucosa en sangre y evitar una hipoglucemia. Otra fuente de energía a la que recurre nuestro organismo cuando continua el ejercicio, es la glucosa que está acumulada en los músculos.

Pasada esta media hora de actividad física, y en el caso de que el ejercicio continúe, de nuevo, necesitamos glucosa. Como la que se encontraba en los músculos ya la hemos gastado, es ahora el hígado el encargado de proporcionarla.

Finalmente, al llegar a la tercera fase, cuando han transcurrido los 60-90 minutos desde que empezamos a realizar ejercicio, ya no contamos con ninguna reserva de energía; entonces ¿qué ocurre? Sencillamente, el organismo recurre a las grasas para obtener energía. Como ésta, en vez de proceder de la glucosa, procede de la grasa, provoca la aparición de cuerpos cetónicos, apareciendo así una hiperglucemia con cetosis.

Por tanto, en el caso de las personas con diabetes, deberán buscar un equilibrio entre la insulina, la alimentación y el ejercicio. Esta tarea no es fácil, pues un exceso de insulina nos provocaría una hipoglucemia, mientras que una dosis escasa de insulina nos conduciría a una hiperglucemia; ambos casos acarrearían graves problemas de salud.

Una estrategia para mantener los niveles de glucosa en sangre dentro de unos parámetros adecuados, sería procurar seguir unas rutinas. Si nuestro organismo no responde de igual manera ante las necesidades que requiere esta enfermedad cada día, deberemos intentar

llevar una “vida ordenada”, prestando especial atención a la práctica de actividad física. Por ello, trataremos de realizar ejercicio con un horario más o menos fijo y no dejar nada al azar, sino tener nuestra rutina programada.

Otro aspecto a tener en cuenta es que, el ejercicio aumenta la sensibilidad del cuerpo a la insulina. Es decir, aunque la persona con diabetes se administre la misma dosis de insulina, el hecho de haber practicado o estar practicando actividad física, hará que la insulina haga más efecto; por tanto, si pensamos hacer ejercicio la dosis de insulina que nos pongamos, tendrá que ser inferior a la de otros momentos que no lo hagamos.

#### **4.1.3.3. Precauciones que se deben tomar a la hora de realizar ejercicio**

Antes de practicar una actividad física durante un tiempo considerable, la persona con DM1 debe conocer el estado en el que se encuentra su glucemia. En función del resultado de la glucemia capilar, decidirá si está en condiciones de comenzar la actividad física, necesita tomar cierta cantidad de hidratos de carbono, administrarse insulina y esperar hasta que ésta haga efecto.

El rol del/de la profesor/a de Educación Física que cuenta con alumnado con DM1 es fundamental para facilitar su inclusión en la dinámica de la clase.

El/la docente intervendrá en tres momentos claves, antes de empezar la sesión de Educación Física, durante la ejecución de la misma, y al finalizar. En primer lugar, antes de empezar recordará al/a la menor que debe hacerse un control glucémico y, en función del nivel de glucosa, le ayudará a decidir entre tomar alimento, practicar la actividad física, administrarse insulina, etc.

Además, atendiendo a Murillo (2012), el/la maestro/a preparará actividades de distinta duración para que estos/as alumnos/as puedan participar y les comunicará (a ellos/as o a su familia) el tipo de ejercicio a ejecutar, para tenerlo en cuenta a la hora de ponerse la insulina.

El/la profesor/a estará muy pendiente de los síntomas que muestre este alumnado (sudoración, hambre...), con el fin de prevenir en la medida de lo posible, las hipoglucemias. En caso de producirse, tendrá que ofrecer al/a la menor alimentos como zumo, Coca-Cola, etc., para que su nivel de glucosa suba cuanto antes. No deberá ofrecerle chocolate porque es un alimento de absorción lenta.

Una vez finalizada la clase de Educación Física, deberá conocer su nivel de glucosa, pues el/la niño/a, quizás tenga que ingerir hidratos de carbono, ya que los efectos del ejercicio se prolongan durante 12-24 horas después de haberlo realizado.

A continuación, expongo más detalladamente los tres momentos clave que he mencionado y en los que la función del docente será imprescindible.

#### **4.1.3.3.1. Antes**

Un/a niño/a con diabetes debe comprobar sus niveles de glucosa y, en función de los mismos, tomar una serie de decisiones, pues correría un gran riesgo si comenzara a realizar ejercicio físico sin saber cómo se encuentra. Entre los aspectos a tener en cuenta, Barrio et al. (2008, p, 75), destacan:

- ... Es necesario valorar cómo está la glucemia antes de iniciar el ejercicio.
- Programar la alimentación y la insulina según el tipo de ejercicio a realizar.
- Hay que poner la insulina fuera del área que más activa va a estar durante el ejercicio. [...]

Una vez analizados los puntos clave que acabo de citar y haber reflexionado sobre los mismos, es imprescindible atender a los niveles de glucosa en sangre, momentos antes de iniciar el ejercicio físico.

...Si la glucemia es inferior a 90-100 mg/dl: tomar un suplemento de 10-20 gramos de hidratos de carbono y retrasar el ejercicio 10-15 minutos.

Si la glucemia está entre 90-250 mg/dl: iniciar el ejercicio.

Si se va a realizar ejercicio aeróbico y la glucemia está entre 90-124 mg/dl: ingerir 10-20 gramos de glucosa antes de iniciar el ejercicio.

Si la glucemia es superior a 250-300 mg/dl (no asociada con una ingesta reciente y existe cetonemia): retrasar el ejercicio hasta normalizar los valores.

(Arroyo et al., 2019, p. 54).

Dependiendo de la cifra que indique el glucómetro y de la actividad física a realizar, el/la alumno/a tendrá que decidir en cuanto a la alimentación. Según indica Murillo (2012):

Si es menor de 100 mg/dl: debe tomar fruta, galletas o bebidas energéticas o retrasar la práctica de ejercicio.

Si está entre 100 mg/dl y 150 mg/dl: el alumno puede realizar el ejercicio sin riesgo, pero debe seguir controlando su glucemia.

Si es mayor de 250 mg/dl: no puede iniciar la actividad física y debe hacerse un control de cuerpos cetónicos. Si éste es negativo, después de esperar un tiempo, podrá realizar el ejercicio. Si por el contrario es positivo, no debe practicar ejercicio.

Por tanto, podemos considerar como valores idóneos para comenzar el ejercicio, aquellos que se encuentren comprendidos entre 100 mg/dl y 150 mg/dl. Bien es cierto que la respuesta que va a dar el organismo de cada individuo, va a ser diferente; por eso es tan importante conocernos. Además, aunque sean unas buenas cifras para iniciar un ejercicio, no quiere decir que no se vayan a modificar a lo largo del mismo por lo que el/la alumno/a con diabetes tendrá que hacerse varios controles y, en función de los resultados, actuar.

#### **4.1.3.3.2. Durante**

Si el ejercicio dura menos de 30 minutos no es necesario tomar hidratos de carbono durante el mismo; pero si se trata de una actividad física de larga duración, hay que ir haciendo un seguimiento del nivel de glucosa para evitar hipoglucemias.

Cuando el/la alumno/a presenta síntomas tales como sudoración, temblores dolor de cabeza, mareo, desorientación, etc., y siguiendo a Vaquero (2009), lo que procede es, en primer lugar, realizarse un control de glucosa. Si la cifra está por debajo de 70 mg/dl, se considera hipoglucemia. Para solventarla, el/la niño/a tomará alimentos de absorción rápida y ricos en hidratos de carbono, como, por ejemplo, zumo, Coca-Cola o leche con azúcar.

Quizás un error frecuente sea proporcionarle alimentos azucarados como, por ejemplo, el chocolate. En esta situación de hipoglucemia no es el alimento más indicado porque contiene gran cantidad de grasas, lo que retarda su absorción.

#### **4.1.3.3.3. Después**

Tras la actividad física se deberá tomar hidratos de carbono a no ser que coincida con la hora de comer.

Aunque el ejercicio haya finalizado, los músculos siguen consumiendo glucosa de la sangre; por eso debemos tener cuidado, ya que la glucemia puede seguir bajando. Así pues, tendremos que vigilar la glucemia en las siguientes 12-24 horas tras la práctica de un ejercicio no habitual (Arroyo et al., 2019, p. 53).

Debido a que en horas posteriores a la finalización del ejercicio la glucemia va a seguir bajando, el/la alumno/a con diabetes deberá tenerlo en cuenta y reducir la dosis de insulina entre un 10 y un 30%, según apunta Murillo (2012). Otra forma de compensar dicha bajada de glucosa es aumentar la ingesta de hidratos de carbono para evitar que se produzca una hipoglucemia. Dado que es una situación de riesgo para la salud, es indispensable realizarse controles de glucemia con más frecuencia.

El alumnado con diabetes Mellitus tipo I será consciente de que durante el ejercicio e, incluso, una vez finalizado éste, a pesar de que no haya insulina en nuestro organismo, las células serán capaces de captar cierta cantidad de glucosa de la sangre, por lo que disminuirá (Murillo, 2012).

#### **4.1.3.3.4. Uso de la tecnología en la enfermedad**

Los grandes avances, tanto de la ciencia como de la tecnología nos aportan una serie de recursos que, siendo pacientes con diabetes, nos ayudan notablemente, pues nos facilitan el control glucémico.

Actualmente contamos con unos sistemas de monitorización continua de glucosa que son de gran utilidad siempre, pero, especialmente, a la hora de realizar ejercicio en general y, por supuesto, para los/as niños/as que padecen DM1 en las clases de Educación Física, ya que nos proporcionan información de nuestra glucemia y sus tendencias. De esta manera podremos, en la medida de lo posible, prever las hipoglucemias y tratar de evitarlas.

No es posible evitarlas al completo, porque estos aparatos miden la glucosa en el líquido intersticial y no la glucosa en sangre.

Como comenta Cardona (2016), asesor en Diabetes Pediátricas de la Fundación para la Diabetes y Endocrino pediátrico con dedicación preferente a diabetes en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, no debemos confundir glucosa en sangre con glucosa en líquido intersticial.

Aunque son dos formas de medir los niveles de glucosa, las cifras obtenidas por estos medios pueden ser semejantes o totalmente diferentes. Serán similares, según comenta Cardona (2016): “cuando el nivel de glucosa en sangre se encuentra mantenido durante mucho tiempo”. Por el contrario, las diferencias de los resultados obtenidos se acentúan cuando hay grandes oscilaciones en el nivel de glucosa sanguínea.

Sin embargo, no debe calificarse al medidor de glucosa intersticial como inexacto en comparación con el medidor de glucosa capilar por el mero hecho que no coincidan las cifras, ya que miden cosas diferentes.

Los sistemas de monitorización continua de glucosa en tiempo real constan de un sensor, un transmisor y un receptor.

Tal y como expone Solans-Domènech (2011), el sensor es un filamento flexible que se introduce en el tejido adiposo subcutáneo y está en contacto con el líquido intersticial.

El transmisor es un pequeño dispositivo que está conectado al sensor y que almacena los datos de glucosa intersticial. De forma inalámbrica y en ese mismo momento, transmite esta información a un monitor que muestra los datos recibidos en tiempo real.

También pueden utilizarse como receptores algunos teléfonos móviles y, así, las familias, especialmente de niños/as pequeños/as, pueden disponer de esta información, aunque no estén físicamente al lado de sus hijos/as.

Asimismo, estos datos podrán ser vistos por los/as distintos/as profesionales para valorarlos y poder hacer, de esta manera, ciertas recomendaciones.

Con la incorporación de los sistemas de monitorización continua de glucosa en tiempo real, se ha facilitado, en gran medida, la tarea de los/as docentes con alumnado con DM1. Al contar con estos dispositivos, no es necesario utilizar tantas veces el glucómetro, evitando el pincharse en el dedo; acción que quizás, sea más compleja para el/la profesor/a. Además, no tendrá que exponerse a manipular sangre. Por otra parte, en estos sistemas se muestra la tendencia de la glucosa, indicándolo con flechas. La que se encuentra en posición vertical hacia arriba indica una subida rápida de la glucemia, la vertical hacia abajo señala una bajada brusca de la glucemia y la flecha inclinada (dependiendo si apunta hacia arriba o hacia abajo), indica que el cambio del valor glucémico va a ser más lento. Finalmente, la flecha colocada en horizontal significa que dicho valor se mantiene más o menos constante (Solans-Domènech, 2011).

Otro dispositivo utilizado es la bomba de insulina. En este caso, teniendo en cuenta la información proporcionada por el sensor que nos indica la glucemia que tenemos, decidiremos la cantidad de insulina que debemos administrarnos y el momento en el que tenemos que hacerlo. La bomba va a proporcionarnos insulina de forma continuada durante las 24 horas del día. También suministra los denominados “bolos de insulina” (dosis de insulina que administramos con el fin de evitar un aumento de la glucosa en un momento esperado), en las horas puntuales de las comidas o para corregir una hiperglucemia.

Así como el uso de sistemas de monitorización continua de glucosa en tiempo real está muy extendido entre los/as escolares de nuestra comunidad, Castilla y León, es cierto que no ocurre lo mismo con otros dispositivos. Tal es el caso de las bombas de insulina, ya que su implantación no tiene en cuenta una edad determinada, sino que el criterio que se sigue para ofrecer este dispositivo es que el/la paciente con diabetes posea una gran variación de los niveles de glucemia que no sean capaces de controlar otros dispositivos. Además, según argumenta Apablaza (2016), la bomba de insulina requiere una educación

diabetológica previa, proporcionada por personal sanitario, así como cierta destreza a la hora de contar las raciones de hidratos de carbono que ingieren.

Los/as escolares que cuenten con bomba de insulina, entre otros beneficios, podrán impedir que siga pasando insulina al organismo a partir del momento en el que la apaguen. De esta manera, se evitarán ciertas hipoglucemias mientras están haciendo ejercicio en la clase de Educación física, principalmente. Así, pueden continuar con la práctica de actividad física sin parar, cosa que no ocurriría en el caso del alumnado que no disponga de bomba de insulina, quienes se verán obligados a dejar de hacer ejercicio físico.

## **4.2. La diabetes en la escuela**

Los/as niños/as pasan gran parte del día en el entorno escolar, de ahí que resulte imprescindible lograr una adecuada integración social y un buen control metabólico. Teniendo en cuenta la Ley Orgánica de Educación 2/2006, de 3 de mayo, según la que “todo alumno escolarizado debe recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades independientemente de sus condiciones físicas, sociales, personales, etc.”.

### **4.2.1. Cómo detectar esta enfermedad: síntomas relevantes**

Según la Fundación para la Diabetes Novo Nordisk (FDNN), la diabetes es una de las enfermedades crónicas más frecuentes entre los/as alumnos/as de Educación Primaria. Atendiendo a Manchón (2009), “Aproximadamente del 10 al 15% de los escolares [...] tienen algún problema crónico de salud, la diabetes mellitus insulino dependiente [...] es uno de los más frecuentes, con una incidencia de 1.104 nuevos casos/año y una prevalencia de 29.000 niños en España”.

Dada la prevalencia de niños/as con esta enfermedad, los/as docentes deberían poseer unos conocimientos básicos e imprescindibles sobre la DM1 pues, en cualquier momento, pueden contar con alumnado que padezca esta enfermedad. Así pues, y de acuerdo con la Asociación Americana de Diabetes (ADA), se entiende que la formación que deben recibir estos/as profesionales debería generalizarse a todos los centros educativos y no solo a aquellos en los que se encuentre alumnado con diabetes.

Por eso, el profesorado de esta etapa debería conocer los principales síntomas que tiene el/la niño/a con diabetes antes de su diagnóstico, para que, así, pueda informar a la familia y ponerse lo antes posible en manos de un endocrino.

El profesor Chiarelli (2000), afirma que el “debut” de la diabetes tipo 1 con cetoacidosis es una situación grave. Sin embargo, esta situación puede evitarse, ya que es posible diagnosticar de forma precoz esta enfermedad antes de que ocurra.

En España, de acuerdo con los datos aportados por la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), de 1169 debuts de niños/as entre 0 y 15 años de edad, el 39.5% debutó con cetoacidosis.

Pues bien, a pesar de que los/as docentes no tengan ese “ojo clínico”, sí comparten mucho tiempo con los/as niños/as y pueden detectar ciertas irregularidades en los mismos que van a ser determinantes para su salud.

Entre los síntomas de la diabetes, destacan: polifagia, adelgazamiento, cansancio, poliuria, polidipsia... (Barrio, 2008).

#### **4.2.2. Un/a alumno/a con diabetes en el colegio**

La inclusión educativa puede considerarse un proceso centrado en la identificación de barreras, además de la asistencia, participación y rendimiento de todos/as los/as alumnos/as, poniendo especial atención en aquellos/as que puedan ser marginados/as, excluidos/as o que no puedan alcanzar el rendimiento óptimo (Ainscow, 2003).

Atendiendo a lo indicado por la Universidad Internacional de Valencia, y, concretamente, según la doctora Molina (2015), la educación inclusiva se caracterizará por ser flexible en su currículo, evaluación, promoción y organización; prestar atención a la diversidad de intereses, capacidades, ritmos y necesidades de aprendizaje de cada alumno/a, inculcar valores tales como la humanización, libertad, democracia, justicia e igualdad de oportunidades y por centrarse (a nivel metodológico) en las características del/de la alumno/a y no tanto en los contenidos.

Podemos sintetizar las principales características de la educación inclusiva en Taiba (2018):

- Flexibilidad: en todos los aspectos del sistema educativo (organización, diseño curricular, metodología, etc.). Esta última se adaptará a las capacidades y necesidades de los estudiantes, pues lo más importante es su derecho a aprender.
- Diversidad: la institución educativa debe reconocer, aceptar, respetar y valorar a cada niño con sus respectivas diferencias y cualidades propias.
- Participación activa: para favorecer su creatividad y su iniciativa se permitirá que los alumnos se sientan protagonistas del proceso enseñanza aprendizaje.

- Inteligencias múltiples: la enseñanza se centrará en las características del alumno y no exclusivamente en los contenidos a desarrollar.

Asimismo, atendiendo al Decreto 26/2016, de 21 de julio, artículo 22:

Se entiende por atención a la diversidad el conjunto de actuaciones y medidas educativas que garantizan la mejor respuesta educativa a las necesidades y diferencias de todos/as y cada uno/a de los/as alumnos/as en un entorno inclusivo, ofreciendo oportunidades reales de aprendizaje en contextos educativos ordinarios.

Continuando con el artículo 23, en el que aparecen los Principios generales de actuación para atención a la diversidad:

- La consideración y el respeto a la diferencia y la aceptación de las personas como parte de la diversidad y la condición humana.
- El respeto a la evolución y desarrollo de las facultades del alumno con capacidades diversas.
- La personalización e individualización de la enseñanza con un enfoque inclusivo.
- La equidad y excelencia como garantes de la calidad educativa e igualdad de oportunidades.
- La detección e identificación temprana de las necesidades educativas del alumnado que permitan adoptar las medidas educativas más adecuadas para garantizar su éxito educativo.
- La igualdad de oportunidades en el acceso.

Finalmente, es en el artículo 24 donde aparece el Plan de atención a la diversidad. Será el Equipo directivo quien lo elaborará con la participación de todo el claustro de profesores/as, el asesoramiento del servicio de orientación del centro y las aportaciones del personal complementario si lo hubiera.

Como conclusión, si de verdad se quiere una auténtica inclusión del alumnado con DM1, toda la comunidad educativa debe implicarse. Por ello insistiría en la labor del/de la docente en esta educación inclusiva, que deberá preocuparse por que las necesidades de sus alumnos/as con DM1 sean satisfechas, colaborando en la medida de sus posibilidades y mostrándose, en todo momento, cercano a los/as niños/as. No consiste en una mera inclusión física, sino en fomentar su participación junto al resto de sus compañeros/as.

Hoy día, en España hay unos 30000 niños/as menores de 15 años que tienen diabetes y necesitan hacerse diariamente controles glucémicos, según apunta Infosalus (2015).

Dado que el número de menores que padecen DM1 es tan elevado y los/as niños/as pasan gran parte del día en el colegio, es imprescindible la implicación del profesorado. De manera coordinada con la familia y los/as profesionales sanitarios, intentarán que el tratamiento de la enfermedad se lleve a cabo con el menor número de complicaciones posibles.

De acuerdo con Silva (2020), la diabetes no debe ser un obstáculo que impida una auténtica inclusión de todo/a alumno/a en la vida, tanto escolar, como social. Hoy día, gracias a los grandes avances de la ciencia, junto con una adecuada educación diabetológica, permiten la plena integración del alumnado con diabetes en el sistema educativo al igual que el resto de los/as compañeros/as.

La escuela inclusiva requiere reinventar los contextos escolares para dotarlos de recursos y estrategias que les permitan proporcionar respuestas educativas en función de las necesidades de todo el alumnado, una escuela donde todos y todas tengan cabida indistintamente de sus características, dificultades y ritmos de aprendizaje (Ríos, 2014). Debido a que, actualmente, en la escuela hay niños/as con distintas patologías, es necesario establecer una auténtica colaboración entre los servicios sanitarios y la comunidad educativa para llevar a cabo una serie de actuaciones conjuntas y proteger, así, la salud de todo el alumnado. A la labor de estos/as profesionales debe añadirse la que lleva a cabo la familia, tanto aportando información como planteando los problemas que se presenten en el día a día.

Atendiendo a Méndez (2009), el profesorado debe conocer los rasgos más relevantes de la diabetes y, por eso, deben formarse. De esta manera podrán y deberán ayudar al alumnado con diabetes, tanto en la detección de la enfermedad como en la resolución de aquellos problemas que se les planteen en su día a día.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas no hay ninguna normativa que obligue a los centros a responsabilizarse de la atención de este colectivo; todo depende de la voluntad del profesorado y de los centros escolares. La excepción es la Comunidad Valenciana, que cuenta con una normativa que garantiza el derecho de los menores, estableciendo un procedimiento de colaboración entre la administración sanitaria y la administración educativa. Así, tratan de facilitar la respuesta asistencial más idónea al proceso escolar de los/as alumnos/as que padecen enfermedades crónicas y necesitan atención sanitaria específica.

#### **4.2.2.1. Necesidades y barreras en base a la inclusión**

Los/as alumnos/as que padecen diabetes Mellitus acuden al colegio al igual que el resto de sus compañeros/as, pues esta enfermedad crónica no les impide seguir la dinámica de la clase.

Sí es cierto que, debido a la enfermedad que padecen, tienen una serie de necesidades que es necesario que el profesorado conozca.

Algunas de éstas, que destaca Pagazaurtundua (2003), son:

- Hacerse los controles glucémicos indicados por su endocrino y siempre que se encuentre mal.
- Ingerir alimentos (hidratos de carbono) en algún momento determinado.
- Necesidad de salir al aseo.
- Tomar agua en ciertas ocasiones.
- Inyectarse insulina.
- En algunas ocasiones debe hacer ejercicio, pero en otras no puede hacerlo, dependiendo de la glucemia que tenga en ese momento. Cuando la cifra de glucemia no le permita seguir practicando actividad física de alto gasto energético, el/la profesor/a dispondrá de otras alternativas. Destaco, atendiendo a la Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía (2009), prolongar la fase de calentamiento y estiramientos. Con esto, el docente pretenderá que el alumnado en general, y el alumno con DM1 en particular, realicen actividad aeróbica a baja intensidad, que no repercutirá negativamente en la salud de este/a niño/a con diabetes. Por el contrario, estas actividades, junto a una fase de estiramientos y ejercicios respiratorios, sí contribuirán a favorecer la “puesta a punto” del cuerpo, así como mejorar su autoconocimiento.

“Al tratarse de un ejercicio aeróbico, de moderada intensidad, la glucosa se degrada fundamentalmente por la vía aeróbica” (Novials, 2006, p. 14).

- Si la actividad es prolongada, quizás necesite parar e ingerir hidratos de carbono para poder continuar hasta el final sin riesgo de sufrir una hipoglucemia.
- Llevar siempre su glucómetro, así como alimentos con hidratos de carbono, agua, etc.
- La colaboración de un adulto (cuando se trata de alumnos pequeños) a la hora de hacerse los controles y decidir la cantidad de alimentos a ingerir.

- Explicar a sus compañeros, a grandes rasgos, en qué consiste la enfermedad para que no tengan miedo a jugar o relacionarse con él. De esta manera, serán los primeros en colaborar en la demandada inclusión educativa. Además, contribuirá a establecer o favorecer la relación entre los propios alumnos y con los profesores/as, ya que, siguiendo a Murillo (2012), este alumnado requiere de un gran apoyo emocional. Asimismo, atendiendo a la Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía (2009), se aconseja que los compañeros de los/as niños/as con DM1, sean informados de la situación de los mismos, dado que son los que comparten gran parte del tiempo con ellos y los que pueden dar la voz de alarma ante una situación de emergencia o poco habitual. De esta manera se establecen vínculos afectivos entre todos los/as niños/as. Previamente, el maestro, con el fin de que este alumnado con diabetes no se sienta incómodo ante la actuación del resto de niños/as con respecto al tratamiento de su enfermedad, debe asegurarse de que les parece bien que sus compañeros conozcan su situación.
- En el comedor escolar no necesita una dieta especial, pero sí que se le proporcionen alimentos que contengan hidratos de carbono y se respete la cantidad indicada por su endocrino.
- Si antes de comer su glucemia es mayor de 100 mg/dl, debe administrarse la insulina y necesita esperar unos minutos antes de empezar a comer.
- Un frigorífico donde poder guardar el glucagón; que únicamente se utilizará ante una hipoglucemia severa acompañada de la pérdida del conocimiento. Necesita que un adulto se lo administre de forma urgente.
- Un protocolo de atención en el colegio.
- Ausentarse del centro para asistir a citas médicas o bien porque no se encuentra bien debido a un descontrol de su glucosa; (por lo que necesita quedarse en casa).

Todas estas necesidades quedarían cubiertas si el centro educativo contara con una enfermera a jornada completa. Esta profesional también podría atender a cualquier otro/a niño/a afectado por alguna enfermedad crónica que, al igual que los/as alumnos/as que padecen diabetes, no necesitan un colegio especial.

Dicha sanitaria también podría colaborar en la formación de la comunidad educativa: tanto en el caso de las familias como en el del personal del centro, incluso en algunos casos podría instruir a los/as propios/as alumnos/as, tratando de inculcarles hábitos saludables.

Al hablar de “barreras de aprendizaje”, Puigdellívol (2004), hace referencia a lo que se venía llamando Necesidades Educativas Especiales: enfatizando en la respuesta inadecuada que ofrece el centro escolar.

Atendiendo a Ríos (2009), podemos distinguir cuatro tipos de barreras:

- Infraestructurales: referidas a recursos materiales y humanos.
- Sociales: ya que desconocer a las personas con discapacidad conlleva una falta de sensibilidad.

Desde el punto de vista social, los/as alumnos/as con DM1 pueden encontrarse con ciertas dificultades en su inclusión, dado que esta enfermedad no posee rasgos físicos que la delaten, salvo antes de su diagnóstico, cuando son muy evidentes. Por eso, si sus compañeros/as no son informados/as con anterioridad, la permisibilidad que se le otorga a este alumnado en ciertas ocasiones, podría ser interpretada como una actitud privilegiada frente al resto. Por el contrario, la aportación de una información adecuada a su nivel de comprensión, incrementaría la sensibilidad en toda la comunidad educativa.

- De los/as alumnos/as con discapacidad: en el momento en el que ellos/as solos/as se aíslan.

Otro obstáculo con que puede encontrarse este alumnado, según Manchón (2009), es la soledad. Se aíslan, se mantienen al margen de sus compañeros/as porque se sienten diferentes. Rehúyen participar en algunas actividades porque interfieren en sus buenos hábitos para el cuidado de la enfermedad.

- De la práctica docente: suele darse porque el área de Educación Física está poco valorada.

A pesar de que la actividad física es aconsejable para todo el alumnado, e imprescindible para aquel con DM1, en algunos momentos, no son tantos los beneficios que este ejercicio les aporta. Si no, más bien, todo lo contrario. En el área de Educación Física estos/as niños/as también pueden encontrarse con algunos inconvenientes. Las limitaciones ocasionadas por su enfermedad les impiden, en algunos momentos, seguir el ritmo de sus compañeros/as.

Atendiendo a Hernández (2017), quizás en algunas ocasiones los/as profesores/as se centran en el ámbito académico, olvidándose del estado emocional de sus alumnos/as. Puede ocurrir que sus preocupaciones les impidan avanzar y centrarse en aquellos contenidos que el/la maestro/a trata de transmitirles. En el caso del alumnado que padece diabetes, los sentimientos de diferencia y exclusión que pueden experimentar deberán

tenerse en cuenta por parte del docente, para favorecer su inclusión, haciéndole ver que su enfermedad no le impide seguir el mismo ritmo de aprendizaje que sus compañeros y compañeras.

Sí es cierto que, a diferencia del resto, él/ella debe llevar a cabo un autocuidado muy estricto de su enfermedad para evitar ciertas complicaciones a largo plazo. Esto va a favorecer tanto su autonomía como su responsabilidad.

### **4.3. Protocolo escolar en cuanto a diabetes**

Son varios los protocolos que he consultado para poder extraer la información aportada por cada uno de ellos, con el fin de contrastarla.

Un protocolo es un “marco común de actuación, que contempla un conjunto de recomendaciones sobre los procedimientos más adecuados a seguir ante el niño y adolescente con DM en el ámbito educativo.” (Arroyo et al., 2010, p. 14).

Por otro lado, me gustaría definir el concepto de Guía de práctica clínica, para evitar posibles confusiones entre ambos términos. Así bien, esta guía es un “documento que contiene declaraciones desarrolladas sistemáticamente para ayudar al personal de salud y al paciente en las decisiones sobre el cuidado de salud apropiado de un cuadro clínico específico” (Román A., 2012).

Cuando se dispone de un Protocolo de Atención al/a la niño/a con diabetes, deberá especificarse el papel que cada miembro de la comunidad educativa y de los servicios sanitarios, debe llevar a cabo. Una vez conocidas sus funciones, tendrán que llevarlas a la práctica, colaborando así a una buena coordinación entre todos ellos y al mismo tiempo, favoreciendo la integración del alumnado con DM1 en el ámbito escolar.

Son varias las comunidades autónomas que cuentan ya con su propio protocolo; sin embargo, Castilla y León se encuentra en el centro de la polémica: esta comunidad posee un protocolo pensado para las urgencias, pero no refleja todas las situaciones a las que un/a alumno/a con diabetes puede enfrentarse a lo largo de la jornada escolar. Es por esto por lo que, según un artículo publicado por ICAL-León (2021), a principios de este año, este asunto se debatió en la Comisión de Educación de las Cortes. Finalmente, la propuesta fue desestimada, ya que ciertos partidos políticos consideraron que ya estaba incluido en la guía elaborada por la Sociedad Española de Pediatría de 2019.

Teniendo en cuenta lo publicado por Tardón (2021), García Iglesias, presidente de la Asociación de Diabetes de Valladolid (ADIVA) y de la Federación de Asociaciones de Diabetes de Castilla y León (FADCYL) expone que desde estas instituciones “se demanda la aprobación de un Protocolo Integral de Atención al alumnado con Diabetes en el ámbito escolar de la Comunidad [...] que favorezca la normalización y la integración de los cuidados de la diabetes entre profesores y compañeros”. Además, según se expone en el artículo, la citada guía elaborada por la Sociedad Española de Pediatría de 2019, “no recoge una definición clara de funciones y responsabilidades en el colectivo de docentes, profesional sanitario de apoyo (si lo hubiera), padres/madres y alumnos”.

Lo que, desde esta Comunidad se demanda es un Protocolo en el que aparezcan, detalladas, las pautas de actuación y las responsabilidades de todas las personas e instituciones que, directa o indirectamente, intervienen en el cuidado y control del alumnado con DM1.

Por otra parte, sí es cierto que la mayoría de las Comunidades cuenta con protocolos de actuación del/de la niño/a en la escuela.

Por ejemplo, en el caso de Galicia, según expone la Consejería de cultura, educación y universidades de la Xunta de Galicia (2015), la tarea del profesorado no es la asistencia sanitaria, pero sí la guarda y tutela de los/as alumnos/as. Por esta razón ha sido necesario crear un protocolo que permita una rutina sanitario-educativa en aquellos casos de urgencia, donde colaborará, voluntariamente, el profesorado.

Según el Protocolo “Urgencias sanitarias y enfermedad crónica” de la Junta de Galicia (2015), siempre que los/las padres/madres lo autoricen por escrito, el/la directora/a nombrará un equipo de profesores/as (de entre los/as que se presenten voluntarios/as y donde uno/a es el/la coordinador/a) para que apoye al/a la menor con diabetes, tanto en el control de las glucemias como si necesitara administrarse insulina.

Continuando con el mismo Protocolo, perteneciente a la Estrategia Gallega de Convivencia Escolar, se expone que el equipo de profesores/as recibirá formación específica por parte del profesional sanitario e, incluso los acompañarán durante los primeros días y siempre que tengan dudas.

Atendiendo ahora al Protocolo de actuación socio-sanitaria ante el diagnóstico de una enfermedad crónica y/o situaciones que puedan requerir cuidados específicos, de la Comunidad Foral de Navarra (2018), cuando a un/a alumno/a se le diagnostica diabetes,

Salud entrega cinco documentos a la familia:

- 1- Información para la Dirección del centro educativo.
- 2- Información general de la enfermedad o situación detectada.
- 3- Instrucciones para el manejo de la mediación.
- 4- Autorización para la administración de la medicación.
- 5- Plan personalizado de atención integral.

La familia, a su vez, entrega estos cinco documentos a la Jefatura de Estudios del colegio, donde se revisa este Plan de atención personalizada, se nombran dos profesores/as responsables y se firman los documentos 4 y 5.

El centro educativo informa al personal que está a cargo del/de la menor y valora si necesita formación para que sus actuaciones sean adecuadas.

Finalmente, Salud organiza la formación y establece la manera de llevar un seguimiento. Siguiendo con este Protocolo de actuación de Navarra, se expone que el equipo sanitario se pone a disposición del centro educativo, ofreciendo información y apoyo siempre que sea necesario. Por otra parte, la unidad de diabetes infantil organiza, junto con la comunidad educativa, dos jornadas cada año (una en septiembre y otra en marzo) de formación para el profesorado, dentro de los cursos que oferta el Centro de Atención Primaria.

A los quince días de la incorporación del alumno con diabetes al centro escolar, se reunirán el personal docente la familia y equipo sanitario del centro de salud correspondiente para detectar las necesidades y colaborar en el correcto desarrollo del protocolo. También se contará con la colaboración de ANADI (Asociación Navarra de Diabetes).

Un/a adulto/a participará en la medición de la glucosa y, en cuanto al ejercicio físico, este Protocolo dicta que la familia, junto con los/as profesores/as responsables, determinarán las pautas a seguir en cuanto a hacerse un control glucémico previo al ejercicio y tomar hidratos de carbono en función de la glucemia.

En las celebraciones (fiestas, cumpleaños...) se informará a las familias para que ajusten el tratamiento y aportar alimentos con escaso contenido en azúcar. En las salidas, el centro informa con tiempo suficiente a las familias sobre el plan (ruta horarios, comida, etc.) para que adapten la insulina y la alimentación a la actividad que se va a realizar.

Continúo con el Protocolo de atención al alumnado con diabetes tipo I en el ámbito escolar, del Gobierno Vasco (Amunarriz et al., 2020). En esta comunidad existe el Real

Decreto 1148/2011, de 29 de julio, del Ministerio de Trabajo e Inmigración que facilita, en algunos casos a los progenitores que puedan solicitar una reducción de jornada para cuidar a sus hijos/as, manteniéndose íntegro su sueldo.

El Protocolo se activa mientras el/la menor está ingresado en el hospital para que, cuando se incorpore al colegio, ya esté todo preparado. El equipo de endocrinología pediátrica se reúne con los progenitores para que estos informen sobre el colegio y recojan la carta informativa, la ficha del/de la niño/a y la autorización (de la familia) para entregarlos en el colegio.

El equipo de endocrinología contacta con el centro educativo para ofrecer recursos, con el equipo de pediatría del centro de Salud y con la Organización Sanitaria Integrada (O.S.I), que, a su vez, contactará con el Delegado Territorial del Departamento de Educación.

El equipo directivo del colegio se pondrá en contacto, por email, con el equipo de endocrinología pediátrico. Este último, junto con la O.S.I., gestionarán los recursos que menciono a continuación (Amunarriz et al., 2020, p. 10-11):

- Formación general para el personal del centro escolar.
- Formación específica a los responsables del/de la menor en el colegio.
- Apoyo del personal de enfermería del centro de salud al colegio.
- Comunicación directa del equipo de endocrinología pediátrica y el centro de salud.

La formación del personal del centro educativo correrá a cargo de la enfermera diabetológica del centro sanitario y será en el hospital donde se llevará a cabo. En caso de que los/as profesores/as no puedan acudir al hospital, será el equipo de pediatría del centro de salud quien formará a los/as docentes en el colegio. Además, este equipo colaborará y supervisará los cuidados del/de la menor con DM1 en el centro escolar. Ante cualquier duda, el colegio contactará con instituciones sanitarias, que les prestarán su ayuda. Al finalizar el curso se hace una evaluación del Protocolo para poder añadir ciertas mejoras.

Por otra parte, en Islas Baleares también cuentan con un protocolo que permite a los/as niños/as tener una atención específica dentro del aula. Además, a esto se le añade una formación que recibe el profesorado, donde se encuentra ubicado el material didáctico y sanitario-específico y donde también se posee un censo de menores afectados (Lorenzo, 2015).

El objetivo general de un protocolo en diabetes pretende:

Establecer y promover medidas de atención específica al niño y adolescente con diabetes mellitus dentro del ámbito educativo, y de apoyo a toda la comunidad educativa para favorecer su adaptación física, social y emocional a la enfermedad, así como velar por el control, la seguridad y la igualdad de oportunidades del niño y adolescente con DM, en el ámbito educativo (Arroyo et al., 2010, p. 15).

De acuerdo a la Ley Orgánica de Educación 2/2006, del 3 de mayo, según la que "Todo alumno escolarizado debe recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades independientemente de sus condiciones físicas, sociales, personales...etc.", es tarea de las administraciones educativas garantizar a este alumnado una atención educativa especial para que puedan desarrollar sus capacidades personales y lograr los objetivos educativos planteados, al igual que el resto de sus compañeros/as.

De forma más concreta, a continuación, muestro algunos objetivos específicos a los que hacen referencia Arroyo et al., (2010):

- Ofrecer unas pautas de actuación comunes para toda la comunidad a la hora de atender a niños con diabetes Mellitus tipo I en los centros educativos.
- Garantizar el desarrollo integral del niño con diabetes mellitus tipo I en los centros educativos, contando con la ayuda y el apoyo de los sistemas sanitarios.
- Facilitar una labor conjunta y bien coordinada entre padres, sanitarios y educadores, con el fin de atender al niño con diabetes Mellitus tipo I.
- Respaldar, jurídicamente, a los miembros de la comunidad educativa en las actuaciones que realizan relacionadas con el niño con diabetes Mellitus tipo I.
- Proporcionar una formación adecuada y específica en diabetes mellitus a los componentes de la comunidad educativa en la que está escolarizado el niño.
- Ofrecer a los centros escolares material didáctico específico para aportar información esencial para su formación.
- Proporcionar herramientas al centro educativo para que, con esa información y de forma individualizada, puedan hacer frente a las necesidades propias de cada alumno.
- Fomentar entornos de enseñanza aprendizaje seguros, tanto para alumnos como para profesores/as.

- Acordar el papel de cada persona o institución que interviene en el cuidado y seguimiento de la enfermedad del menor.
- Proporcionar al profesor/a de Educación Física información relevante, detallada e individualizada con las pautas de actuación en clase de Educación Física.

#### **4.4. Asesoramiento del alumnado con diabetes**

Seguidamente paso a mostrar las diferentes funciones en las que deben implicarse los tres ámbitos más cercanos al/a la alumno/a con diabetes: el centro educativo, la familia y las instituciones sanitarias. Como indico, los logros serán mayores si todos ellos trabajan de manera coordinada en el control de esta enfermedad.

##### **4.4.1. Papel del centro**

La persona más indicada en la escuela para influir favorablemente en la salud de los/as niños/as es el/la maestro/a [...]. El papel del/de la maestro/a es único: nadie puede observar al/a la niño/a igual que él/ella. Puede comparar el aspecto y las acciones del menor en los distintos días o con otros/as niños/as de la clase. Esto proporciona al/a la maestro/a un protagonismo que ni los/as padres/madres ni el médico pueden tener (Taracido, 1989, p. 153).

Los/as alumnos/as con diabetes dispondrán de un informe personalizado en el que se explique el seguimiento de su control diabético, así como las pautas de actuación ante posibles irregularidades, tales como hipo e hiperglucemias. Junto a esto aparecerá el informe elaborado por el servicio de endocrinología y otros documentos relevantes. De acuerdo con Arroyo (2010), para que esta información pueda encontrarse a disposición del centro educativo en el que está escolarizado el/la alumno/a con diabetes, previamente, sus progenitores lo deberán haber autorizado por escrito.

Atendiendo al Protocolo de actuación socio-sanitaria ante el diagnóstico de una enfermedad crónica y/o situaciones que puedan requerir cuidados específicos, de la Comunidad Foral de Navarra (2018), cuando un/a alumno/a es diagnosticado/a con diabetes, su familia debe comunicarlo inmediatamente al centro educativo. Seguidamente, será el/la director/a quien convoque una reunión para aportar información, en la que participará él mismo, junto al jefe de estudios, los padres/madres del menor, personal sanitario y el/la profesor/a (tutor/a) con mayor contacto con el/la alumno/a.

Coincido con la propuesta de la Comunidad de Navarra, y considero que esta actuación es necesaria en cualquier comunidad, aunque no disponga de ningún protocolo de actuación.

Por otro lado, es fundamental que los/as menores con diabetes Mellitus tipo I, en los momentos en los que necesiten hacerse un control glucémico, administrarse insulina, etc., sean acompañados/as por un/a profesor/a. Siempre deberá haber bebidas azucaradas y alimentos ricos en hidratos de carbono en aquellos espacios en los que se desenvuelve el/la alumno/a, permitiéndole que pueda hacer uso de los mismos en caso de que los necesite. Otro material imprescindible que no debe faltar en el centro educativo, y que será aportado por la familia del/de la menor, será el glucagón. El colegio deberá comprometerse a su conservación y mantenimiento en un frigorífico hasta que sea utilizado ante una hipoglucemia grave con pérdida de conocimiento, o bien porque haya llegado su fecha de caducidad y sea necesario retirarlo y sustituirlo por otro. Cabe destacar que, en este momento de hipoglucemia grave, el centro, además de atender al/a la alumno/a y administrarle el glucagón, deberá avisar a los servicios de emergencia médicos y a la familia de este/a menor.

En todo momento se valorará cómo se encuentra el/la alumno/a, pero, especialmente, prestaremos especial atención ante situaciones de exámenes o pruebas que deba realizar y que coincidan con situaciones irregulares ya mencionadas (hipo o hiperglucemias). En estos casos se le debe brindar otra oportunidad para hacerlo en un momento en el que su control glucémico sea bueno.

Debido a que la diabetes, desgraciadamente, es una enfermedad cada vez más común en nuestra sociedad y, por tanto, en nuestras aulas, será conveniente contar con cursos de formación para el profesorado, impartidos en distintos momentos a lo largo del curso. De esta manera, estarán más preparados para colaborar con el/la alumno/a que lo necesite, dando, tanto a él/ella como a su familia, una mayor seguridad (Ortega, 2007).

En todo momento los docentes del colegio tratarán el tema con la mayor normalidad posible, de igual modo ante el/la alumno/a que padece diabetes, que ante el resto de sus compañeros/as. Tratarán de demostrar a la familia del/de la menor que el hecho de padecer esta enfermedad no condicionará su participación en cualquier actividad propuesta (Amillategui, 2007).

El/la profesor/a de Educación Física colaborará con el alumnado que padece DM1 en la adquisición del hábito de autocontrol de la glucemia previa a la actividad física, con el fin de verificar si debe o no realizarla.

Además, de acuerdo con Velázquez (2015), seguirá varias fases para conseguir llevar a cabo una práctica de dicha Educación Física de calidad para todo el alumnado.

Entre estas fases destaco, en primer lugar, aquella en la que procurará que sus alumnos/as, además de practicar actividad física, adquieran ciertos conocimientos prácticos, tales como la importancia de seguir una alimentación saludable, así como potenciar la práctica de actividad física en horario no lectivo. En segundo lugar, considero oportuno insistir en que, en todo momento el/la profesor/a de Educación Física adecuará sus clases a las necesidades y capacidades de cada uno/a de sus alumnos/as.

#### **4.4.2. Papel de las familias**

De acuerdo con Arroyo et al., (2010, p. 35), “los padres/madres o tutores legales deberán informar al centro educativo lo antes posible del reciente diagnóstico del menor para iniciar el protocolo, antes del que el menor se incorpore al colegio”. Los progenitores colaborarán en la cumplimentación del Plan personal del/de la alumno/a, que será rellenado en la primera reunión en la que intervengan: personal sanitario, personal docente y padres/madres.

Según Amunarriz et al., (2020, p. 9), “los padres/madres se reúnen con el equipo de endocrinología pediátrica a petición de este último, para informar sobre el colegio donde está escolarizado el menor (en caso de estar matriculado ya en el colegio) y autorizar, por escrito, con el fin de que los sanitarios puedan ponerse en contacto con el colegio”.

Por otro lado, se entrega a los/as padres/madres una copia de los documentos elaborados por los/as sanitarios/as, para que se la proporcionen al centro educativo.

Considero que esta información servirá de gran ayuda a los/as maestros/as para colaborar con el/la menor en los cuidados que requiere esta enfermedad. Por tanto, estimo que es fundamental que, en caso de que se produzca, por las razones que fuesen, un cambio de centro educativo, dicha información deberá aportarse al nuevo colegio. Además, y en la medida de lo posible, creo necesario acompañar esa información con un informe médico lo más actualizado posible, ya que las pautas dadas por el/la endocrino/a pueden haber variado. Asimismo, se debería informar al centro sobre la autonomía que tiene el/la alumno/a en el control de su enfermedad, y si éste es bueno o, por el contrario, requiere de la supervisión de un/a adulto/a.

También será la familia quien asuma la responsabilidad de controlar, diariamente, que el/la alumno/a acuda al colegio con todo el material diabetológico que necesita para el buen control de su enfermedad (glucómetro, insulina, tiras reactivas...).

De la misma manera, los/as padres/madres o tutores/as legales del/de la alumno/a, firmarán un documento en el que autoricen a los/as profesores/as a actuar de la manera que consideren más eficaz en cualquier situación que el/la menor necesite ayuda. Al mismo tiempo, les eximirán de cualquier actuación o compromiso.

Me gustaría resaltar que siempre se tratará de fomentar la autonomía de estos/as niños/as en función de su edad. Cuando son muy pequeños/as (hasta los 6 años, aproximadamente), serán los/as padres/madres quienes se encarguen totalmente del control de la enfermedad; a medida que los/as menores crecen, son ellos/as mismos/as los que pasan a asumir ciertas responsabilidades en sus cuidados. A pesar de esto, no debemos olvidar que los/as adultos/as deben supervisar sus decisiones, así como apoyarles en todo momento.

Por otro lado, aunque estos/as alumnos/as con diabetes Mellitus tipo I estén en el colegio y cuenten con la ayuda de sus profesores/as, la familia siempre se mostrará a disposición del centro por si fuera necesaria su intervención, bien para consultarles posibles dudas o por si se les necesita ante alguna emergencia. Por eso aportarán al centro educativo un número de teléfono para poder ser localizados.

Los/as padres/madres, según apunta Arroyo et al., (2010, p. 37), justificarán las ausencias de sus hijos/as en el centro por motivos relacionados con la enfermedad, tales como consultas médicas, momentos de malestar, etc., pero en ningún momento permitirán que la diabetes sea la “excusa” para no acudir a clase cuando no tienen ningún problema que se lo impida.

Dowshen (2018), expone que los/as padres/madres deberán favorecer la autonomía del/de la menor. Al principio puede ser costoso, pero, poco a poco, y de acuerdo a su edad, se debería dejarles que participen en los controles y tomen la iniciativa en la forma de actuar. Así irán asumiendo las responsabilidades en el manejo de su enfermedad.

#### **4.4.3. Papel de las instituciones sanitarias**

Atendiendo a lo expuesto por Arroyo (2010), la tarea que realizan los/as profesionales sanitarios es imprescindible para el diagnóstico de la enfermedad, su seguimiento y, por supuesto, para proporcionar una educación diabetológica, tanto a los/as pacientes (si son

niños/as, adaptada a su edad) como a sus progenitores y a sus profesores/as. Este personal engloba al equipo endocrino pediátrico, las enfermeras y el/la pediatra del centro de salud. Cuando estos profesionales sanitarios no actúan solos, sino que lo hacen acompañados de los/as padres/madres, los/as maestros/as, algunas asociaciones... los logros se multiplican. Todos/as ellos/as trabajan para conseguir un mismo objetivo: ayudar, educar y colaborar con el/la menor para fomentar su autonomía en el cuidado de su enfermedad. De esta manera, tratan de hacerle ver que siempre cuenta con el apoyo de un/a adulto/a, especialmente en esos difíciles momentos de tomar una decisión. Como dice Margaret Carty, según apunta Kbatgate (2013) “Lo más hermoso del trabajo en equipo es que siempre tienes a otros de tu lado”.

Entre las funciones que corresponden al ámbito sanitario y basándome en Magalnick (2008) merecen destacar el proporcionar el material necesario en cuanto a diabetes, tanto a la familia, como al centro educativo. Poner a disposición de la familia y del colegio, el informe inicial del/de la endocrino/a, así como cualquier otro donde aparezcan las indicaciones en cuanto a alimentación, dosis de insulina o cualquier otra información relevante. En todo momento se dispondrá de este informe lo más actualizado posible. Además, el/la pediatra del centro de salud del/de la menor, deberá mantener una relación con los/as padres/madres y el centro escolar, tanto para la transmisión de información como para solucionar posibles dudas. De la misma manera se tendrá que ofrecer una formación diabetológica a la familia y a la comunidad educativa, así como colaborar con los/as docentes a la hora de potenciar hábitos saludables en alimentación y en la práctica de ejercicio. Por otra parte, este personal sanitario se comprometerá a informar al colegio y a la familia de la forma de recoger el material utilizado (es decir, el uso de los contenedores disponibles en los centros de salud). Asimismo, asistirán a las reuniones que convoque el/la directora/a del centro educativo, debido a la incorporación de un nuevo alumno con diabetes. Se elaborará un Plan de actuación personalizado en colaboración con la familia y en presencia del/de la coordinador/a en diabetes del colegio; o, si no lo hubiera, el/la tutor/a del/de la alumno/a con esta enfermedad.

Estos/as profesionales también acudirán al colegio cuando, por causas justificadas, soliciten su colaboración. Además, se encargarán de supervisar el estado en que se encuentra el material diabetológico y lo sustituirán cuando se encuentre en mal estado o se haya superado su fecha de caducidad.

#### **4.5. Relación entre familia, escuela y sanitarios**

La coordinación entre sanidad, educación y familia es imprescindible a la hora de trabajar hacia la consecución de un objetivo común: favorecer en el menor un buen control de la diabetes Mellitus.

La escuela y la comunidad contribuyen a la educación sanitaria del niño. Por eso, son muy importantes las relaciones entre ambas, pues si los padres y el maestro preconizan conductas contrarias, se crea una situación que no permite obtener resultados positivos. Por ello, es muy importante que se eduque en salud a los padres y adultos de la comunidad. Las entrevistas de los padres con los maestros o el personal sanitario, o las charlas efectuadas en la escuela dirigidas a los padres de los alumnos, que traten temas sobre problemas de salud de sus hijos son muy útiles para conseguir este fin (Taracido, M., 1989, p. 156).

Siguiendo a Arroyo (2010), no es suficiente con que intervengan todos los organismos o personas implicadas en el cuidado del/de la menor, sino que es fundamental que esta labor esté totalmente coordinada.

Así, en algunos protocolos, como por ejemplo el de Extremadura, aparece reflejada la forma de llevar a cabo esta tarea. Para ello es necesaria la existencia de un Plan personalizado de cuidados del/de la niño/a con diabetes en el centro educativo. Este incluirá:

- La autorización para consultar la información sanitaria de carácter confidencial.
- El consentimiento para administrar medicamentos y la exención de responsabilidades.
- La cartilla personal de requisito del control glucémico y las dosis de insulina.
- Los materiales disponibles para poder utilizar.
- Las indicaciones para realizar una glucemia, la administración del glucagón y de la insulina.

A partir de una buena coordinación entre la familia, los/as maestros/as y los/as sanitarios/as, se elaborarán unas pautas de actuación para el alumnado que padece diabetes. Por una parte, los/as profesionales sanitarios/as, concedores de la enfermedad, ofrecerán unas indicaciones para el día a día de estos/as niños/as referidas a: cuándo realizar una glucemia capilar, qué unidades de insulina se debe administrar y en qué momento, cuándo y qué cantidad de hidratos de carbono (tanto de absorción rápida como

de lenta) debe tomar... Por otro lado, el sanitario también dejará por escrito cuándo estamos ante una hiperglucemia o una hipoglucemia y cómo actuar en cada situación anómala.

Es importante que estos/as profesionales expliquen a maestros/as y padres/madres cómo actuar ante una hipoglucemia severa, en la que sea imprescindible administrar glucagón. Otro dato importante es especificar cuándo y en qué situaciones el/la menor con DM1 puede o no realizar actividad física. Los/as sanitarios/as tendrán que explicarlo con valores concretos de glucemia, así como tiempos de espera que debe seguir. Asimismo, se hará especial hincapié en los efectos del ejercicio, no solo mientras su realización, sino durante 12-24 horas después de su finalización.

Finalmente, este Plan de actuación personalizado deberá ser firmado por la familia, eximiendo de toda responsabilidad a los/as docentes. Este documento permanecerá en el centro educativo para ser analizado y consultado por los/as maestros/as.

Todos/as los/as integrantes de este equipo contarán con una copia de este plan.

Pero ¿cómo se inicia esta forma de actuar? El servicio de endocrinología del centro hospitalario tras el diagnóstico de la enfermedad, explica a los/as padres/madres la situación en la que se encuentra el/la menor y la forma de actuar; tanto en cuanto a alimentación como a dosis de insulina que se le debe administrar, así como la práctica de ejercicio.

Al finalizar la reunión harán entrega a la familia de un informe donde aparecerá una explicación clara y detallada de todos los aspectos mencionados.

A continuación, los/as padres/madres informarán al centro educativo de la enfermedad de su hijo y aportarán el mencionado informe.

En este momento el/la directora/a del centro educativo convoca una reunión ya mencionada en el apartado anterior, en la que se cumplimentará el Plan personalizado, entre otras tareas.

Se utilizará la cartilla de registro como herramienta de comunicación, pero también se empleará el teléfono e Internet.

El/la menor que padece una enfermedad crónica, como es el caso de la diabetes, requiere de una atención coordinada, así como de una buena comunicación entre educadores/as, psicólogos/as, profesionales sanitarios, trabajadores/as sociales, familia... Si la actuación de estas personas e instituciones se lleva a cabo de manera conjunta, contribuirá a mejorar la calidad de vida del/de la niño/a y transmitirá seguridad a la familia (Rebollo, 2017).

Varios estudios demuestran los beneficios que una buena comunicación y colaboración entre sanitarios/as, profesores/as, profesionales y otras organizaciones comunitarias tienen sobre estos/as enfermos/as y sus familias (Rebollo, 2017).

Según un trabajo de Council on Children with Disabilities, parte de la Academia Norteamericana de Pediatría (2005), se han identificado ciertas barreras posibles del médico de atención primaria al ofrecer el cuidado coordinado al/a la menor y su familia:

- Falta de comunicación entre los profesionales sanitarios, con las escuelas, con otros servicios y organizaciones en la comunidad.
- Falta de papeles bien definidos de cada miembro del equipo de atención primaria, de los especialistas y otros profesionales, de las fundaciones y organizaciones de la comunidad y la familia (Rebollo, 2017).

#### **4.6. Propuestas desde la Educación Física**

En el caso de que entre el alumnado haya alguno/a que padezca diabetes Mellitus tipo I, es imprescindible comunicárselo al profesor/a de Educación Física. Éste debe contar con toda la información posible para poder ayudar a este/a niño/a en el control de la enfermedad en su día a día, para tomar las medidas oportunas y actuar cuando sufra una hipoglucemia o una hiperglucemia. En todo momento se deberá tener en cuenta todo lo mostrado en el apartado anterior, recogido en el Plan de actuación personalizado (referido a los controles glucémicos, la alimentación, la insulina, la práctica de actividad física...). La manera de actuar, de forma general y de acuerdo con la Federación de Enseñanza de CC.OO de Andalucía, (2009), comenzará con hablar con el/la alumno/a con DM1 para preguntarle si nos permite comunicar a sus compañeros/as su enfermedad, siempre haciéndolo desde el respeto.

Pienso que conviene que sus compañeros conozcan la enfermedad y sus cuidados. De esta manera, según apunta Buxarrais (1998), fomentaremos entre nuestros/as alumnos/as una actitud de solidaridad. Por otro lado, sus compañeros/as estarán siempre muy próximos a él/ella y, conociendo el tema, podrán comunicar al profesorado cualquier incidencia en su día a día.

### **La actuación del profesor/a**

El/la profesor/a actuará con cautela, evitando una postura demasiado proteccionista, ya que, de lo contrario, impedirá que el/la niño/a llegue a ser autónomo, idea que apunta Monereo (2001). Sin embargo, tampoco debemos dejarle solo/a ante cualquier situación que pueda surgir. Por tanto, le observaremos con discreción, estando muy pendientes de él/ella, pero sin hacer sentir diferente a sus compañeros/as, salvo en lo que sea imprescindible por su enfermedad o posibles complicaciones.

Una de las complicaciones que puede darse en la rutina de un/a niño/a con diabetes es la hipoglucemia. Al realizar ejercicio físico, una persona con diabetes tipo I aumenta su consumo de glucosa, que no siempre es el adecuado; por eso el ejercicio puede ocasionar una bajada de este nivel de glucosa en sangre, que es lo que conocemos como hipoglucemia. Para no llegar a esta situación extrema, el/la profesor/a de Educación Física, lo debe prever y, previamente, recordárselo al alumnado que padezca diabetes Mellitus para que ajuste la dosis de insulina o, también, para que aumente el consumo de alimentos ricos en hidratos de carbono (Llamas, 2008).

Según Andrades (2019), todo/a profesor/a de Educación Física que cuente con alumnos/as con diabetes en clase, deberá tener en cuenta ciertos factores que influyen en la práctica de ejercicio. Tal es el caso de la hora de realización de ejercicio; pues el nivel de glucosa en sangre varía a lo largo del día en función del momento en que ingerimos hidratos de carbono y de cuando nos administramos la insulina.

Siempre que sea posible, el grupo de alumnos/as en el que haya alguno/a con diabetes, realizará la Educación Física a primera hora, momento en el que el nivel de glucosa en estos/as alumnos/as es más elevado porque acaban de desayunar. También es buen momento la hora siguiente al almuerzo. Por el contrario, se evitará impartir clase de Educación Física al grupo donde hay niños/as con diabetes, a última hora de la mañana, porque ahí su nivel de glucosa en sangre será más bajo y corren el riesgo de que se produzca una hipoglucemia.

Siguiendo a la Federación de Enseñanza de CC.OO de Andalucía, (2009), el/la profesor/a de Educación Física debe conocer los síntomas característicos de una hipoglucemia (leve o moderada). Estos son, según Carcavilla (2009): temblores, palidez, sudores fríos, palpitaciones, visión borrosa, mareos... En este caso, el/la maestro/a recordará al/a la alumno/a que debe guardar reposo y tomar hidratos de carbono de absorción rápida (por ejemplo, zumo). Después de que hayan transcurrido unos 10 o 15 minutos, atendiendo a Nares-Torices (2018), el/la niño/a deberá hacerse otra glucemia y puede ocurrir que:

- La hipoglucemia no se haya resuelto y por eso deba tomar más hidratos de carbono de absorción rápida.
- Si la hipoglucemia ya se ha superado, se tomarán alimentos ricos en hidratos de carbono de absorción lenta.

Si se trata de una hipoglucemia más severa, aparecerán mareos, convulsiones o pérdida de conciencia. En este caso, el/la paciente que la sufre no es capaz de ingerir alimentos, por lo que es necesario administrarle glucagón intramuscular de forma inmediata. Además, se contactará con emergencias sanitarias y con la familia. Una vez restablecida la conciencia, se trata como el resto de hipoglucemias moderadas.

Para no llegar a esta situación de hipoglucemia, debemos permitir que el/la alumno/a con DM1 siempre pueda realizarse los controles que necesite. Los hará en presencia de sus compañeros/as o de forma privada. En este último caso debe ser acompañado/a por si la situación fuera grave y necesitase ayuda.

Veamos algunas estrategias que tendrá en cuenta el/la docente de Educación Física para evitar que se produzca la citada hipoglucemia o la cetosis, mientras este alumnado de riesgo practica actividad física (Murillo, 2012):

- Medir los niveles de glucosa en sangre antes de empezar a practicar actividad física.
- Ajustar la dosis de insulina al tipo de ejercicio que va a realizar. Generalmente se debe administrar una dosis menor de la habitual.
- Recordar que se debe inyectar la insulina en una parte del cuerpo que no se vaya a ejercitar en gran medida. Por ejemplo, ponérsela en la tripa cuando vaya a correr.
- Siempre que sea posible evitar que coincida el momento de máxima actuación de la insulina de acción rápida con la práctica de ejercicio físico.
- Insistir en la importancia que tiene el estar bien hidratados; de ahí el habituarse a beber agua con frecuencia.
- Si la actividad física tiene una duración superior a unos 30 minutos, conviene seguir controlando la glucemia y tomar hidratos de carbono en función del nivel de glucosa en sangre.
- Una vez finalizada la actividad física y hasta 24 horas después, deberá ingerir alimentos ricos en hidratos de carbono. La cantidad dependerá de la duración e intensidad de la actividad. De esta manera, trataremos de evitar una hipoglucemia

como consecuencia del ejercicio. Además, es conveniente disminuir la dosis de insulina que se administre después de haber realizado el ejercicio.

Otra situación compleja que se puede dar es una hiperglucemia. Es decir, que el/la niño/a con diabetes presente un alto nivel de glucosa en la sangre.

En este caso según estudios de Torre (2010), los síntomas que presentará son: ganas de orinar, tener sed... Bien es cierto que, en algunos casos no se muestra ningún síntoma.

En esta situación le permitiremos, tanto beber agua, como ir al baño, y, por supuesto, hacerse un control glucémico. También se deberá medir el nivel de cuerpos cetónicos en sangre, pues, tal y como expone Blanco (2011), estos cuerpos cetónicos se producen cuando la persona con diabetes no cuenta con la suficiente insulina para que la glucosa pueda pasar a las células. Si la medición de los cuerpos cetónicos resulta negativa, el/la niño/a podrá realizar ejercicio físico, pero evitará aquellos ejercicios de intensidad alta, pues provocan que la glucemia siga aumentando. En el caso de que los cuerpos cetónicos sean elevados, debe dejar de hacer ejercicio inmediatamente, hasta que la situación mejore (Torre, 2010).

Otro aspecto del que nunca puede olvidarse el/la maestro/a de Educación Física es el informar a un/a profesor/a sustituto/a de la presencia de alumnado con diabetes y de cómo controla las diferentes situaciones que se le presentan.

### **En clase de Educación Física con alumnos/as con diabetes Mellitus tipo I**

Como ya he comentado anteriormente, conviene que el/la profesor/a de Educación Física conozca la repercusión de la actividad física en el alumnado con DM1 (Andrades, 2019). Así, a la hora de programar, lo tendrá en cuenta y planteará, siempre que sea posible, actividades que favorezcan el buen control de glucosa en sangre y evitará aquellas otras que pongan en riesgo la salud de los/as niños/as que padezcan esta enfermedad. El docente planificará las actividades que va a llevar a cabo con sus alumnos, pero, previamente, se las dará a conocer al alumnado con diabetes para ver qué medidas debentomar para evitar, en lo posible, complicaciones relacionadas con su enfermedad (Ríos, 2009).

Según Marcos y Galiano (2003, p. 153), “la mayor parte de los trabajos sobre la relación entre actividad física y diabetes plantean la utilidad de una actividad física de tipo aeróbico”.

Por tanto, el maestro de Educación Física planteará actividades físicas aeróbicas de baja resistencia, siendo ejercicios de continuo gasto energético. Su intensidad deberá ir aumentando progresivamente, pero nunca debe provocar excesiva fatiga. Por lo tanto, no llegará al agotamiento. La duración de la sesión estará comprendida entre 20 y 60 minutos, ya que, si dura menos de 20 minutos, los beneficios cardiovasculares que aporta son mínimos. Por el contrario, según apunta Murillo (2012), si la duración supera una hora, es posible que se produzca una hipoglucemia.

Siguiendo a este mismo autor, podemos hablar de:

- Actividades de larga duración (de más de dos horas), como, por ejemplo, una salida de senderismo. El/la profesor/a de Educación Física recordará a estos/as alumnos/as que deberán disminuir la cantidad de insulina lenta tanto antes como después del ejercicio, disminuir, también, la insulina rápida, ir tomando alimentos ricos en hidratos de carbono mientras realizan el ejercicio...
- Ejercicios de duración media (entre 60 y 90 minutos). En estos casos, el alumnado con diabetes deberá controlar la glucemia antes, durante y después del ejercicio, si ésta es baja, tomar entre 15-20 gramos de hidratos de carbono. Generalmente, no se debe cambiar previamente la dosis de insulina antes de iniciar la actividad.
- Ejercicios breves pero que requieren mucho esfuerzo. Para este tipo de actividades será suficiente con hacer los controles de glucemia antes y después del ejercicio. Puede ocurrir que, al finalizar el ejercicio, la glucemia haya aumentado.
- Sesiones de larga duración, pero donde la actividad es irregular, como, por ejemplo, una carrera suave. En estos casos conviene disminuir la dosis de insulina lenta que se administra por la mañana, así como reducir también la cantidad de insulina rápida que se pone en el desayuno. Además, el/la niño/a con diabetes tendrá que realizarse controles glucémicos e ir tomando hidratos de carbono cada dos horas.

Por otra parte, no debemos olvidarnos de que las actividades planteadas deben tener un carácter motivador. Para favorecer esta motivación, el/la profesor/a de Educación Física puede pedir la colaboración del alumnado al plantear las actividades a realizar. El/la maestro/a, además, procurará reforzar la participación de todos/as en clase. Trabajará siempre el refuerzo positivo y así se favorecerán los valores sociales tales como el respeto o la empatía. Intentará adaptar los juegos de eliminación, de tal forma que los/as alumnos/as eliminados/as no se queden parados/as, sin actividad, sino que el hecho de

estar eliminado/a suponga seguir moviéndose, haciendo otra actividad encomendada, para nunca permanecer inactivos/as (Cervelló, 2007).

Asimismo, el/la docente tratará de ofrecer a todos los/as alumnos/as la posibilidad de elegir entre varias actividades, para que cada uno/a seleccione en función de sus intereses y capacidades (Martínez, 2008). Así, los/as alumnos/as con diabetes no serán obligados/as a realizar ejercicios que perjudiquen su salud, por el esfuerzo requerido, la duración, etc. En definitiva, la tarea del/de la profesor/a no se limita exclusivamente a enseñar, sino que también debe asumir ciertas responsabilidades en la educación de los/as alumnos/as, compartidas con la familia.

... el maestro es el agente fundamental de la Educación para la Salud en la escuela, pues, aunque en los primeros años toda la responsabilidad de la educación del niño recae sobre los padres, a partir de su entrada en el colegio esta responsabilidad pasa a ser compartida con los profesores (Castillo, 2003).

### **Actividades fuera del entorno escolar**

Hay familias que son muy reacias a que sus hijos/as participen en actividades fuera del entorno escolar, porque las ven como situaciones de “riesgo”. Si a esto se le añade el que se trate de un/a alumno/a con diabetes Mellitus tipo I, la decisión por parte de la familia, se complica aún más.

Cuando a un/a niño/a se le diagnostica DM1, su familia trata de ofrecerle toda la protección posible, hasta el punto de ser excesiva e impedir el desarrollo de su autonomía. Así lo expone de León (2011). Por tanto, desde el entorno escolar se tomarán las medidas más adecuadas para que esos/as alumnos/as participen en igualdad de condiciones que sus compañeros/as.

Las familias deben comprometerse a preparar todo el material que el/la niño/a debe llevar a cualquiera de estas excursiones fuera del entorno escolar, para controlar su enfermedad. Tal es el caso de: DNI y tarjeta sanitaria, glucosport y bebidas azucaradas (para posibles hipoglucemias), Glucagón (guardado en un recipiente isotérmico), alimentos ricos en hidratos de carbono, glucómetro, insulinas, agujas, lancetas y tiras reactivas. De la misma manera, según apunta Arroyo (2019), convendría que el centro (y, particularmente el maestro de Educación Física) preparara para la salida: teléfonos de emergencia, azúcar y

bebidas azucaradas, botiquín, alimentos ricos en carbohidratos de absorción rápida (fruta, zumos...) y otros de absorción más lenta (frutos secos).

Desde la Asociación de Diabetes de Cataluña (ADC), tratan de colaborar para que los/as niños/as recién diagnosticados puedan participar en las salidas escolares. Para ello, ponen a disposición de los centros educativos un servicio de monitores a los que se les exige haber tenido una experiencia mínima de un año con niños/as con diabetes Mellitus tipo I, poseer experiencia avalada por la ADC en campamentos para niños/as con diabetes, tener un master en diabetes o bien ser un profesional sanitario.

Si el control de la DM1 es una tarea compleja, aún lo será más si su rutina del día a día sufre alguna modificación. Con esto quiero destacar que, cuando el menor participa en una salida, la actividad física que realice será diferente a la de permanecer sentado en el aula. Por tanto, ya que el niño/a con DM1 debe participar en todo tipo de actividad propuesta por el centro, el/la profesor/a que le acompañe y sea responsable de él, debe tenerlo en cuenta para que se realice más controles y disminuya la dosis de insulina. En caso de que ya se la haya administrado, habrá que tener mucho cuidado, pues necesitará ingerir más alimentos, ya que no va a permanecer sentado, sino que estará moviéndose constantemente.

Por otro lado, si comparamos el tiempo que dura la clase de Educación Física, con el tiempo dedicado a esta salida, nos daremos cuenta de que, en este último caso, la actividad física es más prolongada y, por tanto, habrá un mayor gasto de energía.

También debemos contar el efecto de las emociones en esta enfermedad. Con todo lo expuesto, no pretendo que el/la alumno/a con DM1 quede exento/a de estos aprendizajes en plena naturaleza, sino todo lo contrario. Considero esencial preparar la actividad de antemano, para permitir que disfrute como sus compañeros/as, pero siempre asumiendo un buen control de la enfermedad.

Comparto totalmente lo expuesto por Arribas (2015):

Si tuviera que elegir un aula donde compartir con mi alumnado aprendizajes de toda índole, esta sería la naturaleza. Viajar por la ella es algo fantástico y hacerlo con tus compañeros de clase lo convierte en algo mágico. Por ello, pienso que ningún niño, por sus características personales, debería verse privado de la posibilidad de acceder al medio natural. [...] Para ello es imprescindible guiarse por el encanto de la naturaleza, planificar bien el viaje, dejarse llevar por el instinto infantil y plantear un camino que podamos hacer juntos, arropados.

Desde el centro y siempre con el consentimiento previo de la familia, se animará a que la totalidad del alumnado participe en las actividades realizadas fuera del entorno escolar. Bajo ningún concepto permitiremos que un alumno, por padecer DM1, sea excluido. Ahora bien, el control de la diabetes debe intensificarse porque el entorno y las circunstancias cambian, son diferentes a las habituales.

## **5. METODOLOGÍA**

La metodología engloba una serie de procedimientos a través de los cuales pretendo conseguir los objetivos planteados en este TFG.

Es necesario contar con una extensa documentación procedente de distintas fuentes, tales como: SciELO (biblioteca virtual), Dialnet (portal de difusión de revistas científicas), Scopus (base de datos bibliográfica de resúmenes y citas de revistas científicas) y Google Académico, para buscar distintos artículos de carácter científico.

También he consultado varias Asociaciones, Fundaciones y páginas web como, por ejemplo:

- Federación Española de la Diabetes
- La Organización Mundial de la Salud
- NovoNordisk
- Fundación Diabetes
- Educación Navarra
- Salud Extremadura

A través de todas ellas he podido acceder a información muy valiosa, de gran interés. Tal es el caso de varios Protocolos de actuación, así como de ciertas revistas científicas.

Toda esta información me ha servido para afianzar y ampliar los conocimientos que tenía sobre el tema que estoy trabajando. De esta manera, he logrado elaborar un marco teórico amplio y veraz para llevar a cabo este proceso de investigación.

He procurado contar con información publicada años atrás, así como con otra más reciente.

Dada la relación entre la actividad física y la diabetes, es necesario llevarlo al ámbito escolar y analizar la repercusión mutua entre diabetes y Educación Física. Para ello, es esencial conocer la relación entre el ámbito sanitario y el educativo en cuanto a los

cuidados que necesita el/la menor en el entorno escolar, a lo largo de toda la jornada y, más concretamente, durante las clases de Educación Física.

Para ello, es imprescindible contar con información verídica aportada desde distintas perspectivas y a la que he accedido utilizando las siguientes herramientas:

- La historia personal narrada por tres jóvenes.
- Un cuestionario planteado a familias de niños/as con DM1 en edad escolar.
- Un grupo de discusión/un pequeño debate entre profesores/as de Educación Física que tengan o hayan tenido experiencia con alumnos/as que padecen esta enfermedad.
- Una entrevista a personal sanitario: Endocrina Pediátrica.

A continuación, expongo cada una de las fases seguidas a la hora de llevar a cabo este trabajo.

### **Fase I: Elección del tema**

Son varias las razones por las que decidí u opté por el tema de la diabetes en la escuela y, más concretamente, su incidencia en el área de Educación Física.

Desde mi infancia he vivido muy de cerca esta enfermedad y siempre he sido consciente de la falta de formación por parte de los/as maestros/as; de ahí su escasa implicación en los cuidados que requiere el alumnado con DM1.

Por otra parte, mientras realizaba mi período de prácticas el curso pasado, me di cuenta de que la atención a la diversidad es imprescindible en la tarea docente; pues, cada vez más, hay alumnos/as que presentan ciertas dificultades de aprendizaje. Éstas se deben a distintos problemas, tales como motóricos, visuales, debidos al idioma, etc. Pero, ¿qué ocurre con los/as niños/as que padecen diabetes?, ¿acaso no necesitan ningún cuidado? Ese es el principal problema, pues, aunque este alumnado puede seguir el mismo ritmo de aprendizaje que sus compañeros/as, requieren llevar un control de su enfermedad para evitar severas consecuencias de carácter irreversible, en un futuro más o menos próximo. Por último, debo decir que una vez que ya decidí el tema a trabajar, me sentí más motivada (aún) al comprobar que este asunto apareció en la prensa.

Cuando comenté a mi tutor, Higinio Francisco Arribas, que había decidido abordar este tema, él me animó a hacerlo y fue quien me aportó la idea de relacionar la diabetes con el área de Educación Física. Se implicó desde un primer momento, proporcionándome

algunos testimonios de profesores/as que habían trabajado con alumnos con DM1, buscando información realmente valiosa sobre el tema...

A pesar de que en un primer momento mi intención fue relacionar el tema de la diabetes en el entorno escolar con mi período de prácticas, cuando llegué al centro educativo que me correspondía, comprobé que no me iba a ser posible. Afortunadamente, (aunque desafortunadamente para mi primera idea sobre el TFG) el colegio no contaba con alumnado con diabetes Mellitus tipo I. Por este motivo, tras analizar con mi tutor la situación en la que me encontraba, decidimos modificar el rumbo de mi trabajo, que pasó a ser de investigación. Aunque al principio me desilusionó un poco el no poder llevar a cabo la idea con la que partía, según fui indagando sobre el tema, me di cuenta de que este cambio de orientación es realmente interesante y oportuno para poder dar respuesta a este alumnado con DM1.

Una vez estaba claro el tema que quería trabajar a lo largo de mi TFG, los objetivos que pretendía alcanzar con el mismo, y su enfoque... ¡manos a la obra! La segunda fase dio comienzo.

## **Fase II: Búsqueda - recopilación de información en distintas fuentes**

Durante esta segunda etapa de mi TFG, me he dedicado a buscar la información sobre el tema que escogí, para, después, poder seleccionar la que consideraba más adecuada. He de reconocer que, aunque en un primer momento consideraba que la cantidad de datos expuestos sobre la DM1 en las aulas era muy escasa, a medida que he cogido agilidad en esta búsqueda en distintas fuentes, me he dado cuenta de que la información era bastante abundante y debía “filtrarla”.

Con el fin de organizar y manejar adecuadamente toda esta información he empleado, principalmente, dos plataformas: Mendeley y Padlet. La primera de ellas me ha permitido compartir con mi tutor referencias bibliográficas y documentos de investigación del tema a tratar. Padlet, sin embargo, me ha posibilitado crear y compartir mi propio muro, en el que iba incorporando datos de interés y diferentes recursos multimedia.

Así pues, cabe destacar que he realizado una búsqueda minuciosa en distintos

Durante de información sobre el tema

- Documentos
- Páginas web
- Organizaciones, asociaciones
- Artículos de revistas

Con el fin de recoger la máxima información sobre el tema, he seleccionado una serie de artículos, documentos que, posteriormente, he analizado, extrayendo aquella información que fuera de mi interés. Para ello, he tenido en cuenta una serie de criterios, tales como el/la autor/a del texto, su destinatario, la fecha en que se publicó, su fiabilidad y, por supuesto, el contenido, pues debía tratar el tema con profundidad, de forma objetiva y aportando una información de calidad.

Paso a citar algunas fuentes, comenzando por algunos artículos académicos utilizados, como el de Bahillo, M. P. et al., (2007), o también el de Barreiro, S. C. et al., (2014). Cabe destacar que la Doctora Bahillo ha sido una de nuestras informantes clave en este trabajo, además de ser un todo un referente en el campo.

Ambos son propios del ámbito sanitario; sin embargo, me gustaría destacar otros artículos pertenecientes al ámbito educativo. Tal es el caso del de González, A. (2001). Hacia un enfoque comunitario en el tratamiento de la educación para la salud en la escuela, o el de Cervelló, E. M., y Santos-Rosa, F. (2007). Motivación en las clases de Educación Física: un estudio de la perspectiva de las metas de logro en el contexto educativo.

Como artículos divulgativos y más propios del ámbito asociativo, me gustaría mencionar el de Murillo, S., (2012), sobre el que me he apoyado en gran parte de mi trabajo, y el de Manchón, M. G. et al., (2009).

Alguno de los Protocolos institucionales que he utilizado como referencia, han sido el de País Vasco, de Amunarriz, R. X. et al., (2020). *Protocolo de atención al alumnado con diabetes tipo I en el ámbito escolar*, así como el de Extremadura, escrito por Arroyo, D. F. et al., (2010). *Protocolo de Atención al Niño/a y al Adolescente con Diabetes en la Escuela*, o el de Navarra. Este último elaborado por el Departamento de Educación Del Gobierno De Navarra en el 2018, e incluido en el Plan Integral de Apoyo a la Familia, la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Navarra del 2017-2023.

Por otro lado, y gracias a la ayuda de mi tutor, Higinio, nos hemos puesto en contacto con personas referentes del ámbito que pretendo trabajar. Entre ellas, destaco la figura de María Jesús Pérez Curiel, que pertenece al Servicio de Estudios y Documentación de la Consejería de Educación de Castilla y León. Asimismo, he recibido una información muy valiosa por parte de Ignacio Ruiz, un profesor de un Colegio Rural Agrupado de Extremadura, quien me ha “regalado” sus vivencias.

También me he ayudado del TFG realizado por un compañero de mi facultad, Javier García “Diabetes y Actividad Física: Consideraciones para el ámbito educativo”, elaborado en el año 2020. De él he sacado buenas ideas que, unidas con conversaciones profundas

y verdaderamente interesantes con mi tutor, y con todas las fuentes que he citado previamente, me han permitido conformar la siguiente fase de mi trabajo.

Aprovechando que he mencionado las conversaciones con mi tutor, me gustaría comentar ciertas recomendaciones que me dio, previas a la fase III.

Aunque, en principio, pensaba entrevistar a distintos maestros/as (tutores/as), en busca de información, fue mi tutor, quien me aconsejó que sería más conveniente realizar un grupo de discusión en el que intervinieran profesores/as de Educación Física que hubieran trabajado en su área con alumnos/as con DM1.

Debido al COVID 19, nos planteamos llevarlo a cabo a través de una videoconferencia. También nos pareció interesante conocer la opinión de las familias sobre el tema, así como prestar atención a las necesidades de sus hijos/as.

Por otra parte, consideramos que sería relevante conocer la historia personal sobre esta enfermedad, contada por tres adolescentes.

Para finalizar, contamos con la entrevista a una Endocrino Infantil, quien nos aportará información desde el punto de vista sanitario.

A todos/as ellos/as les informamos de las intenciones y objeto de nuestro estudio, comprometiéndonos a pasarles los informes y el trabajo final que de él emana, negociando con ellos/as la posibilidad de incorporar sus nombres textuales para dar visibilidad a sus historias, preocupaciones y propuestas.

### **Fase III: Recogida de datos a través de distintas herramientas**

Existen diferentes tipos de métodos de recolección de datos y, en mi caso, ante todo he querido incidir en cómo se ve la enfermedad desde distintos ángulos. Con el fin de poder llevar a cabo una investigación mixta y explorar el tema en profundidad, he decidido emplear métodos que van desde cuestionarios de respuestas cerradas y abiertas, entrevistas, encuestas, hasta un Focus Group.

Debido al carácter comunitario del TFG, me gustaría extraer información de diferentes informantes: la historia con la diabetes narrada por tres jóvenes, el cuestionario planteado a familias de niños con DM1 en edad escolar, el grupo de discusión o pequeño debate entre profesores/as de Educación Física que tengan o hayan tenido experiencia con alumnos/as con esa enfermedad y la entrevista a personal sanitario: Una Endocrina Pediátrica.

Paso a describir las técnicas e instrumentos de recogida de información:

La historia con la diabetes narrada por tres jóvenes (Anexos 2, 3 y 4)

“No hay mal que por bien no venga”, suelen decir. Pues bien, en mi caso, así ha resultado. Conozco a bastante gente que padece Diabetes Mellitus tipo I, bien por pertenecer a la Asociación de Diabéticos de Valladolid (ADIVA), por ser amigos/as de la familia, conocidos/as por parte de mi hermana (que también sufre esta enfermedad) ... por lo que decidí aprovecharme de esta situación y pedir colaboración a dos adolescentes (además de a mi hermana). Después de que aceptaran, gustosamente, les planteé, vía e-mail, que contasen su historia con la enfermedad prestando especial atención a su etapa en el colegio. Podían hacerlo narrándola y enviándola por correo electrónico, a través de un audio, un vídeo, etc. En el anexo 1 adjunto el e-mail que les envié.

Además, incidí en que no se limitasen exclusivamente, a lo que yo les indicaba como guion, sino que expresasen todas sus inquietudes, aspiraciones, expectativas, motivaciones, o distintas experiencias que han ido viviendo con el paso de los años.

Tanto a mi tutor como a mí, nos pareció necesario plasmar la historia personal con la diabetes, narrada por estos adolescentes. Cada uno de ellos cuenta su propia realidad con la enfermedad, desde que empezó con los primeros síntomas, la detección, su incorporación al colegio, la reacción de sus compañeros, la adquisición de nuevos hábitos, el control de su enfermedad, etc.

El cuestionario planteado a familias de niños con DM1 en edad escolar (Anexo 7)

Dado que el entorno familiar es el más cercano al/a la niño/a y donde más horas pasa, nos pareció importante conocer el papel de la familia del/de la menor desde que aparecieron los primeros síntomas (que pudieron, o no, ser detectados por su familia) hasta su implicación en los cuidados, sus conocimientos sobre este tema, su reacción al conocerse el diagnóstico, la cooperación y colaboración con las instituciones sanitarias, la relación que mantienen con el centro educativo y, más concretamente, con el/la profesor/a de Educación Física y con el/la tutor/a de su hijo/a, etc.

La forma de contactar ha sido a través de la Asociación de Diabéticos de Valladolid (ADIVA). Solicité su colaboración para poder enviar un cuestionario que, previamente había elaborado. En él, se les explicaba la finalidad del mismo y también se les indicaba que la respuesta era anónima.

Al crear el cuestionario planteé preguntas de todo tipo para recoger la máxima información posible sobre el tema trabajado en mi TFG.

Para elaborarlo empleé el programa Google Forms<sup>2</sup>. Después, envié el enlace a ADIVA, que se encargó de hacérselo llegar a las familias con niños/as con DM1 en edades comprendidas entre 3 y 12 años.

Al principio, la participación de las familias fue escasa, pero al cabo de dos días la situación cambió, ya que se implicaron muchísimas familias, incluso estaban dispuestas a colaborar si necesitaba más información. “*Todo por el bien de nuestros hijos*”-alegaban. El mencionado cuestionario ha permanecido operativo hasta el 31 de mayo.

#### El grupo de discusión entre profesores/as de Educación Física (Anexo 6)

Utilizo el grupo de discusión entre profesores/as de Educación Física para conocer la situación real de estos/as alumnos/as con diabetes en el centro educativo. Al ser contado por sus profesores/as de Educación Física, evitaré “falsas interpretaciones de personas que no están ahí”, pues, en algunas ocasiones, sus interpretaciones aportan informaciones erróneas.

La forma de contactar con estos/as profesores/as ha sido, bien a través de la junta directiva de ADIVA, que ha pedido colaboración a alguna familia y éstas, a su vez, se han puesto en contacto con los/as profesores/as de Educación Física de sus hijos/as. Finalmente, se me comunicó que tres de ellos/as estaban de acuerdo en participar en este debate. Así pues, ADIVA me facilitó su número de teléfono y, a través de WhatsApp, me comuniqué con ellos/as.

En el caso de otras dos profesoras, la forma de ponerme en contacto fue diferente. Con una de ellas se lo planteo personalmente, porque es la tutora con la que estoy realizando mi Prácticum II. Le pareció bien y, además, me propuso la idea de contactar con otra compañera suya que también había tenido experiencia con alumnado con DM1.

Finalmente, se buscó una fecha con la que todos/as los/as participantes estuviesen de acuerdo.

Este debate se realizó online para respetar las normas impuestas por las autoridades sanitarias, debido a la situación del COVID 19 en la que nos encontramos.

Previamente, elaboré un esquema a seguir para no olvidar aspectos importantes a tratar, también para evitar repetir algunos conceptos y, de esta manera, procurar dedicar un

---

<sup>2</sup> <https://forms.gle/A1aB6Vnok3bPXXnQ9>

tiempo moderado, pues no pretendo sobrecargar su trabajo, después de su ardua tarea en el colegio.

Comienzo el debate saludando y agradeciendo la participación de los/as docentes. A continuación, se establece un orden de intervención, con el fin de que todos/as puedan hacerlo correctamente. Sin embargo, en ningún momento se obligará a contestar a ciertas preguntas que no deseen. Por el contrario, habrá un tiempo para que, libremente, puedan contar sus experiencias, algunas de interés y que, quizás, no hayan sido tratadas.

Se finaliza el grupo de discusión con una ronda de sugerencias, propuestas de mejora y, también se destinará un tiempo para aclarar cualquier duda que surja.

Para terminar, les agradezco, de nuevo, su colaboración.

#### La entrevista a personal sanitario: Endocrina Pediátrica (Anexo 5)

Otra fuente de información es el personal sanitario de endocrinología infantil del hospital Clínico de Valladolid. Concretamente, la Doctora M.<sup>a</sup> del Pilar Bahillo Curieses.

Pensé en ella porque es una persona que cuenta con amplia experiencia en su carrera profesional, participa en varios congresos y es la autora de varios artículos, recientes, algunos y otros más antiguos, (generalmente), sobre la Diabetes. Además, hizo su tesis doctoral sobre la incidencia y prevalencia de la DM1 en las distintas provincias de Castilla y León.

Es una profesional muy formada y conocedora de los últimos avances de la ciencia en lo que a DM1 se refiere.

Contacté con ella vía e-mail, dado que disponía de él porque ha sido la endocrino de mi hermana durante muchos años y siempre hemos tenido una muy buena relación con ella. Apenas recibió mi correo electrónico, en el que solicitaba su ayuda, me respondió confirmando que estaba encantada de colaborar en mi TFG.

Debido a la situación del COVID 19, la entrevista no se pudo plantear de forma presencial (además de su limitado horario), por lo que se realizó online y la doctora respondió mis preguntas a través de un audio.

#### **Fase IV: Tratamiento de la información**

Una vez recogida la información a partir de las cuatro herramientas anteriormente nombradas, pasé a realizar un análisis exhaustivo de la misma.

En el caso de los relatos de los adolescentes, la entrevista a la endocrina pediátrica y el grupo de discusión entre los/as profesores/as de Educación Física, este análisis que menciono, tiene un carácter cualitativo. En el caso de la información aportada por las familias a través de un cuestionario, el análisis sería, tanto cuantitativo como cualitativo. Seguidamente realicé una síntesis de la información proporcionada a través de las técnicas utilizadas, apoyándome en los datos que, previamente, había recogido en el marco teórico de este proyecto de investigación, que se convirtieron en las categorías de análisis con las que trabajar el informe de resultados, consideraciones finales y propuestas para la “acción”.

Dichas categorías de análisis, la primera de ellas emergente, ya que surgió en la propia recolección de datos son:

1. Vida escolar y diabetes
2. Beneficios de la actividad física
3. Enfoque inclusivo
4. Colaboración-cooperación entre la familia, la escuela y las instituciones sanitarias
5. Cuestiones metodológicas a tener en cuenta para el cuidado de un/a paciente con DM1

#### **Fase V: Informe de resultados, consideraciones finales y propuestas para la “acción”.**

Después de analizar toda la información, pasé a reflejarla, plasmarla, en un informe de cada técnica utilizada.

Finalmente, confeccioné otro documento en el que interrelacioné los informes que acabo de mencionar, acompañados a unas consideraciones finales y a una propuesta para llevar a cabo. Esta última está basada en toda la literatura que aparece en la fundamentación teórica y está destinada a guiar un protocolo de actuación en la Comunidad de Castilla y León.

## **6. RESULTADOS: DIFERENTES VISIONES DE UNA MISMA REALIDAD**

Con este apartado trato de mostrar la información recogida de cada una de las personas y colectivos que han colaborado en este trabajo final. Todas ellas han aportado datos muy valiosos acerca de varios temas que son los cimientos de mi proyecto de investigación. Estos son: los beneficios de la actividad física, la inclusión en el entorno escolar de los/as alumnos/as que padecen diabetes Mellitus tipo I, la importancia de establecer y mantener una buena colaboración-cooperación entre la familia, la escuela y los equipos sanitarios y, finalmente, las distintas cuestiones metodológicas a tener en cuenta para el control de la enfermedad. Dichos temas aparecen analizados, detalladamente, desde el punto de vista de cada uno de los/as informantes. Parto de los relatos de tres jóvenes con DM1, para seguir con la información obtenida de la entrevista realizada a una endocrina pediátrica, continuando con las conclusiones extraídas de un grupo de discusión entre maestros/as de Educación Física, y concluyo con los datos extraídos de un formulario planteado a familias de niños/as con diabetes en edad escolar.

### **6.1 LOS Y LAS JÓVENES: RECORRIDO VITAL EN TORNO A LA DIABETES**

Uno de los temas principales que trato en este proyecto de investigación es el referido a los **beneficios que la actividad física** nos aporta a todos de forma general, pero, en mayor medida, a aquellas personas que padecen DM1.

Así lo manifiesta una de las jóvenes: *“A raíz del diagnóstico, uno o dos años después, empecé a ir a atletismo, aunque también hacía natación y tenis”* (Carmen, 2). Continúa explicando los beneficios que le aporta la actividad física al decir: *“Soy consciente de que el deporte es esencial en mi vida, porque así lo demuestran mis controles glucémicos. En cuanto pierdo el hábito, el azúcar se descontrola bastante. El ejercicio es parte del tratamiento”* (Carmen, 2).

Dada la interrelación entre ejercicio, alimentación e insulina, los tres pilares básicos en el control de la diabetes, durante el confinamiento, según expone la madre del joven en su relato:

*“...al disminuir la actividad en general, se incrementaron las dosis de insulina. Practicaba fútbol antes del debut y lo sigue haciendo. Las ventajas en el control de su glucemia, a nivel físico, son evidentes durante las 24 horas siguientes a su*

*práctica, ya que los valores de glucemia son mejores y a nivel emocional, también” (Amaya, 3).*

En el caso de la tercera participante y dado que su diagnóstico se produjo cuando ella solo contaba con un año de edad, no recuerda sus inicios en la enfermedad, pero sí es consciente de que siempre ha realizado algún deporte. Al principio comenzó practicando natación, después, también gimnasia rítmica, baloncesto, etc., pues sus padres siempre han seguido las orientaciones dadas por los sanitarios y la de realizar actividad física, era una de ellas. *“Cuando empecé a jugar al baloncesto, aunque desayunaba bastante bien, pues los partidos eran por la mañana, normalmente tenía que tomar algún alimento a lo largo del partido, porque la actividad física disminuía mis niveles de glucemia”, (Ana, 3).*

Otro tema que he tratado en este proyecto ha sido el del **enfoque inclusivo**, término muy utilizado en la actualidad, pero no siempre de forma adecuada.

Los tres jóvenes muestran que siempre se han sentido incluidos en el grupo de su clase, nunca se han visto rechazados por padecer DM1. Una de las adolescentes cuenta cómo, en una ocasión, su profesor de Educación Física le impidió que siguiera realizando la prueba de “Course Navette”. Así lo explica la niña:

*“En clase de Educación Física, estábamos realizando la prueba de Course Navette y estábamos en una fase bastante avanzada, quedábamos muy pocas niñas. Se acercó el profesor y me dijo que me tenía que sentar y dejar de hacer la prueba” (Carmen, 3).*

Aparentemente, puede parecer que la estuviera excluyendo, aunque, en realidad esto refleja una inclusión total, pues estaba realizando la misma actividad que el resto de sus compañeros/as. El profesor se preocupó por ella y, tras haber realizado ejercicio durante un tiempo, estaba preocupado por si la realización de esta actividad física le pudiera provocar una hipoglucemia, situación ante la cual no se sentía preparado para actuar.

*“Me enfadé muchísimo, porque yo podía seguir corriendo. El profesor me dijo que me sentara ya porque me iba a bajar y yo le dije que no, que me había mirado y estaba bien. Podía correr igual que el resto de compañeros. Además, si me bajaba el azúcar luego, sabía cómo actuar”, (Carmen, 3).*

La educación inclusiva es clave en nuestra sociedad actual. A continuación, y visto ahora, con 20 años, la misma joven, comenta: *“A día de hoy puedo entenderle, pero en ese*

*momento me enfadé mucho, me sentía muy diferente y apartada por culpa de la diabetes”.* Continúa insistiendo: *“Nunca me he sentido rechazada por mi enfermedad”* (Carmen, 3). En el caso del chico, al ser menor de edad, el relato lo realiza su madre, quien también explica que no se ha sentido excluido en ningún momento: *“Está totalmente integrado en su grupo de amigos, tanto en el colegio, como en el equipo de fútbol, donde, aunque la mayoría son los mismos compañeros, sí hay niños nuevos”* (Amaya, 3).

Después de que el/la niño/a y/o su familia reciben la dura noticia del diagnóstico de la enfermedad, deben afrontar otra situación: la incorporación del menor al centro escolar.

¿Quién o quiénes se ocuparán del cuidado del/de la niño/a?

Por otro lado, los docentes se preguntan *“¿Estamos preparados para ayudar al/a la menor a que controle su enfermedad?, ¿qué información debemos conocer?, ¿quién o quiénes se encargarán de formarnos?”*.

Los tres jóvenes coinciden en la **ausencia de formación en el profesorado**. En el caso de una de las chicas, fue la madre quien se ocupó de explicar a los docentes unas nociones básicas en cuanto a la enfermedad. Así lo expresa: *“Los profesores se implicaron muchísimo. Me hacían los controles en alguna ocasión. Todos quisieron ayudar, saber sobre el tema, propusieron a mi madre hacer una reunión y la hicieron”* (Carmen, 2).

La madre del joven comenta: *“Tuvimos la suerte de que la tutora conocía muy bien la DMI porque convivía con una persona en casa que tenía esta enfermedad. Por tanto, fueron todo facilidades”*. Sigue explicando:

*“El seguimiento y control en el colegio siempre lo he hecho yo, su madre. Al principio tenía que ir, mínimo, en dos ocasiones al cole (más los imprevistos), y ahora, prácticamente se gestiona solo, salvo en la clase de Educación Física, que hay que estar más pendiente”* (Amaya, 2).

En el caso de la tercera adolescente, desde que se incorporó al colegio, en Educación Infantil los controles de glucemia siempre los realizaba su familia: *“Venía mi abuela, antes del almuerzo y en función de cómo me encontrase, tomaba una cosa u otra. Los profesores no estaban formados, únicamente se limitaban a llamar por teléfono ante una situación extraña”*, (Ana, 3).

Todo/a alumno/a con diabetes necesita un Plan de Atención personal desde el comienzo de la enfermedad. Por esta razón se requiere una buena **colaboración entre la familia del/de la menor, el centro educativo donde está escolarizado y los profesionales sanitarios**. Pero, ¿esta relación triple se lleva a cabo? Son los propios jóvenes y sus familias quienes atestiguan que no se produce.

La madre que relata la experiencia de su hijo, expresa, textualmente: “*En la educación diabetológica participamos los padres, ambos. Nos enseñaron a hacer control de glucemias, manejo de insulinas, conteo de raciones, análisis de etiquetas nutricionales, cálculo de factor de sensibilidad, de corrección, etc.*” (Amaya, 1). Por tanto, sí se aprecia una buena cooperación entre la familia y los/as sanitarios/as.

Por otra parte, la madre está en contacto permanente, tanto con la tutora de su hijo, como con el profesor de Educación Física. Lo hace a través del teléfono que utiliza el menor, exclusivamente, para comunicarse con su madre y poder solicitar su ayuda ante cualquier duda.

La opinión de las dos adolescentes es similar. Es la familia quien mantiene contacto con los sanitarios y aporta esta información al centro educativo. En ningún momento las instituciones sanitarias se ponen en contacto con el centro escolar, o a la inversa.

Una de las jóvenes relata:

*“La educación diabetológica, en mi caso la recibí, la mayor parte, mi madre, porque era la que más tiempo pasaba conmigo en el hospital. Mi padre también fue formado y yo también. A mí las enfermeras me enseñaron a pincharme la insulina y a medirme la glucosa”* (Carmen, 1).

También muestra cómo los sanitarios y el colegio no contactaron entre ellos, sino que fue su madre quien se encargó de dar unas nociones básicas al profesorado. Así lo cuenta: “*Todos quisieron ayudar, saber sobre el tema. Propusieron a mi madre hacer una reunión*” (Carmen, 2).

En el caso de la otra joven, el colegio delegó toda la responsabilidad en la familia, no se implicó nada. Si percibían algún síntoma extraño llamaban a los padres. “*La profesora de Educación Física decía no intervenir por falta de conocimiento, pero, a decir verdad, tampoco mostró ningún interés por aprender las nociones más básicas*”, (Ana, 4).

Los tres pilares fundamentales en la diabetes: insulina, actividad física y alimentación, deben tenerse en cuenta en cualquier ambiente donde se desarrolle la vida del menor; es decir, tanto en la familia, como en el centro educativo. Por eso, este alumnado que padece DM1 necesita ayuda, cuando no es autónomo, por parte de un/a adulto/a.

Una de las adolescentes afirma que hasta que fue autónoma, necesitó la ayuda de una familiar (su abuela) para llevar a cabo en el colegio, este control que requiere su enfermedad.

En el caso de la otra joven, como ya tenía 8 años, era autónoma para controlar su enfermedad, pero afirma que sí contaba con la colaboración de los profesores: “*En el*

*colegio me hacía yo los controles de glucemia, pero los profesores se implicaron muchísimo y también me los hacían en alguna ocasión” (Carmen, 2).*

En cuanto al control de la actividad física, las respuestas han sido diversas. En el caso del joven, es la madre quien lo controla. Sin embargo, una de las adolescentes dice haberse podido controlar ella, aunque el profesor de Educación Física se preocupaba por ella.

## **6.2 LA ENDOCRINA PEDIÁTRICA: INVESTIGACIÓN Y ACCIÓN EN EL CAMPO DE LA DIABETES**

Tras la entrevista con la endocrina infantil, debo destacar su insistencia en cuando a la necesidad de una buena **coordinación entre la familia del menor, la escuela y el ámbito sanitario**. ¿Por qué? Sencillamente porque los niños pasan gran parte de su tiempo en el centro educativo y ya, desde antes del debut como diabético, los/as profesores/as, si conocieran los síntomas de esta enfermedad, podrían comunicárselo a la familia. Así, la diabetes se diagnosticaría antes y, al tratarse de una enfermedad crónica, tendría una evolución más favorable. Así lo manifiesta la doctora: *“Cuanto antes se haga el diagnóstico, más precoz es el pronóstico de la enfermedad. [...] Hay que tener en cuenta que es una enfermedad crónica” (Pilar, 1 y 2).*

Por otra parte, reconoce que no hay comunicación con el colegio:

*“Al colegio no se le suele informar y es una cosa que hacemos mal. No tenemos tiempo en la agenda, ni es algo que tengamos establecido. Los que informan al colegio son los padres, la familia. Son ellos los que hablan con el centro educativo, con el tutor, con los profesores... y los que les dan las pautas que nosotros les hemos transmitido. En ningún lugar es el colegio el que se pone en contacto con el hospital. Yo te diría que nunca lo he visto, bueno, quizás en una ocasión, pero no es lo habitual” (Pilar, 2).*

Al ser preguntada sobre la triple coordinación entre colegio, familia e instituciones sanitarias, su respuesta es tajante:

*“No, no la hay. No hay una coordinación. Aquí, desafortunadamente, cada uno vamos por nuestro lado y... bueno, debería haberla. Muchas veces, ni siquiera tenemos contacto con la enfermera que está en el colegio. Es cierto que alguna vez la hemos llamado, pero porque hace cosas que no nos gustan, o que consideramos que no tiene que hacer. La hemos llamado para establecer pautas comunes, pero no hay coordinación” (Pilar, 4).*

Un detalle que ha comentado la endocrina y que a mí me parece de gran interés, es que, algunos padres y madres comentan que, al incorporarse el/la alumno/a al colegio después de haberle sido diagnosticada la DM1, la familia solicita cita con el/la tutor/a y, en algunos casos, tardan una semana en recibirles. La doctora expone esta situación:

*“Si el niño se incorpora, por ejemplo, un lunes, hasta el lunes siguiente no le han dado cita con el tutor y el niño se ha tenido que quedar en casa, sin ir al colegio, cosa que me parece inadmisibile. Las familias tienen miedo de llevarles al colegio porque no saben si alguien va a saber atenderles”* (Pilar, 5).

Por otra parte, al ser preguntada acerca de los **beneficios de la actividad física** para el/la niño/a que padece DM1, no duda en confirmar que dicho ejercicio físico es una parte fundamental, un pilar del tratamiento:

*“En cuanto a la práctica de Educación Física, sí que les decimos que tienen que hacerla al 100%. El ejercicio es un pilar fundamental del tratamiento de la diabetes. Es siempre aconsejable que los niños participen en clase de Educación Física”*. (Pilar, 6).

La doctora trata de indicar sus beneficios: *“Es esencial. Mejora la sensibilidad a la insulina y debe ser obligatorio para disminuir las necesidades de la misma”*. Destaca en qué situación no se puede llevar a cabo esta práctica de ejercicio:

*“Hay momentos en los que no se puede hacer ejercicio, como es el caso de la hiperglucemia con cetosis. En cuyo caso, si realiza ejercicio sin administrarse insulina (porque lo que indica la hiperglucemia con cetosis es una falta de insulina), lo que puede pasar es que se descompense la enfermedad. Este es el único momento en el que no se puede hacer Educación Física”* (Pilar, 6).

En cuanto a la **inclusión**, la doctora la defiende rotundamente, diciendo:

*“Tienen que participar en todas las actividades del colegio. [...] Es fundamental establecer una colaboración. El profesor debería recibir una formación, deberíamos tener una forma de conexión directa con el maestro que vaya a estar con el cuidado del niño con diabetes. Sí que tiene importancia el control metabólico del niño. A éste le influyen mucho las emociones y si tiene un profesor que no empatiza con él y con su diabetes, se va a poner nervioso y le van a subir las cifras de glucemia. Se debe integrar al niño en todas las actividades”* (Pilar, 6 y 8).

La sanitaria sigue insistiendo:

*“Es fundamental establecer un plan integrador entre el docente, el profesional sanitario y la familia, que les facilite formación y que acabe con los mitos que dificultan la integración del niño con diabetes en la escuela”* (Pilar, 8).

En cuanto a las **cuestiones metodológicas** a tener en cuenta, la endocrina infantil en todo momento, habla de los pilares del tratamiento de la enfermedad: *“La alimentación, la insulina, el autocontrol, la práctica de actividad física y la educación diabetológica”* (Pilar, 7). Por tanto, se debe tener en cuenta, a la hora de administrarse la insulina, si el/la niño/a va a realizar o ha realizado ejercicio físico, pues en este caso, el alumno necesitará menos dosis de insulina. Es por todo ello, por lo que es imprescindible que las personas que conviven con el/la alumno/a con DM1 reciban educación diabetológica.

### **6.3 LOS PROFESORES DE EDUCACIÓN FÍSICA: EN BUSCA DE LA FORMACIÓN Y APOYO NECESARIO**

Tras analizar la información aportada por tres maestros/as de Educación Física a través de la realización de un grupo de discusión, se percibe cómo en todos los casos, los/as profesores/as se sienten solos/as a la hora de trabajar en sus clases de Educación Física con alumnos/as que padecen DM1. Durante su larga andadura, apenas han contado con alumnos/as con esta enfermedad y cuando han trabajado con alguno/a, han sido o son los propios/as niños/as, quienes son autónomos/as y son capaces de controlarse solos/as.

Los/as docentes consideran necesaria una formación, pues jamás se les ha ofrecido. Una de las participantes en el grupo de discusión, así lo expone: *“A mí nunca me han enseñado en la carrera, ni en Magisterio ni en I.N.E.F., nadie me ha enseñado cómo tratar a esta gente”* (Mar, 2). Otro profesor explica que, en sus clases, cuenta con dos alumnos que padecen DM1. Uno de ellos es bastante autónomo para controlar su enfermedad; apenas necesita un pequeño apoyo por parte de su madre. Sin embargo, en el caso del otro alumno, al que detectaron la diabetes cuando era muy pequeño, siempre se ha ocupado de sus cuidados su madre. Por tanto, confirman esa falta de **colaboración entre la familia, los sanitarios y los maestros**.

Consideran que la poca información con la que cuentan, es la aportada por los padres/madres: *“Las familias son las que nos orienta un poco a nosotros... “Bueno, pues me ha dicho el médico...” y a partir de ahí tú empiezas también a navegar investigar...”* (Jorge, 3).

También piensan que sería muy conveniente contar en el colegio con una enfermera, incluso, aunque solo fuera durante unas horas. De esta manera, contarían con una persona conocedora del tema y cercana a los maestros para consultar dudas o solicitar ayuda. De esta manera lo proponen: “*Vendría muy bien la figura que están poniendo ahora en la Comunidad de Madrid, que es la enfermera escolar*” (Adela, 4).

Al ser preguntados/as sobre el tema de que los/as alumnos/as con diabetes no participen en clase de Educación Física, los/as tres profesores/as han respondido unánimemente “No”, aunque no saben con exactitud qué tipos de ejercicios deben practicar y aquellos que deben evitar. Piensan que la actividad física es beneficiosa para todos, en general. Una de las maestras, comenta: “*Yo les exijo casi igual que al resto, entonces, igual estoy cometiendo yo un error...*” (Mar, 5).

Sí conviene que todo/a profesor/a que trabaje con alumnos/as con DM1 conozca el desarrollo de la enfermedad, y con mayor motivo, los/as profesores/as de Educación Física. Dado que la **actividad física es un pilar fundamental** en esta enfermedad, es imprescindible que los/as maestros/as que imparten esta área sepan qué debe hacer este alumnado antes de iniciar estas clases, durante ellas y una vez finalizadas. Al preguntarles sobre ello, responden: “*No tengo ni idea*”.

Una de las profesoras comenta que cuenta con una alumna con diabetes que siempre dice tener los niveles de glucosa bajos, por lo que la profesora cree que se está aprovechando de la enfermedad.

Continuando con el tema de la **inclusión**, los/as profesores/as muestran que tienden a la mayor normalización posible en sus clases y así lo expresa una maestra: “*Lo interesante es la normalización. Si hay algo que, concretamente, no puede hacer, lógicamente el ejercicio hay que adaptarle. Se hacen juegos que pueden hacerlos el 99.9% de los críos*” (Adela, 6).

Al ser preguntados/as sobre el tema de las salidas fuera del entorno escolar, los tres responden que estos niños con DM1 deben participar en las mismas, como lo hace el resto de sus compañeros/as. Sin embargo, ante la pregunta “¿Quién se hace responsable de estos/as alumnos/as durante estas salidas?”, la respuesta de una de las maestras ha sido: “*Pues los profesores, el tutor, el encargado que salga... Pero yo creo que sí que tiene que ir ese niño, con la mayor normalidad*” (Mar, 7). Otra docente, añade: “*Hacerles diferentes porque tengan una enfermedad ni es bueno para su mente, ni para su enfermedad propiamente dicha*” (Adela, 7). Por otro lado, el profesor comenta que, en su caso, el participar o no en las salidas, depende de la familia del menor: “*El chico que tiene bomba,*

*pues fenomenal, y hace de todo. Sin embargo, el otro chico, es la propia familia la que le sobreprotege y quizás parta de ellos la no normalización*” (Jorge, 8). Expresa, también, que cuando pregunta a esta familia sobre la participación del menor en ciertas actividades, le responden: “No, no puede ir”, o “Tengo que ir yo a la salida” (la madre del alumno). El maestro trata de animarles porque el niño ya está en 5º curso y sabe controlarse, pero la familia dificulta su integración.

## **6.4 LAS FAMILIAS: REMANDO JUNTAS HACIA UN FUTURO MEJOR**

Una vez recogida la información aportada por las familias y, posteriormente analizada, he podido extraer información de gran utilidad para poder llevar a cabo mi proyecto de investigación.

Un porcentaje muy alto de familias afirma que, ante los primeros síntomas que presentaba su hijo/a, antes de ser diagnosticado/a con DM1, muy pocos/as profesores/as o detectaron. Aunque un 72.5% de los casos estudiados sí estaban escolarizados, solo un 10% de ellos fueron detectados por los/as maestros/as.

Así lo muestran los gráficos elaborados con las respuestas de estas familias:

Quando le diagnosticaron la DM1, ¿su hijo ya estaba escolarizado?  
40 respuestas

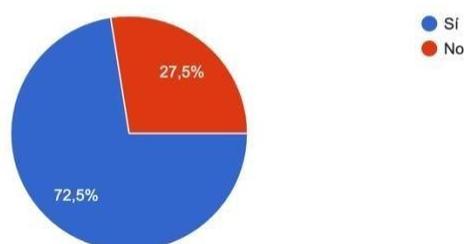


Gráfico 2: Porcentaje de menores escolarizados/as en el momento en el que les diagnosticaron DM1

¿Le comunicaron los maestros si habían detectado algún síntoma?  
40 respuestas

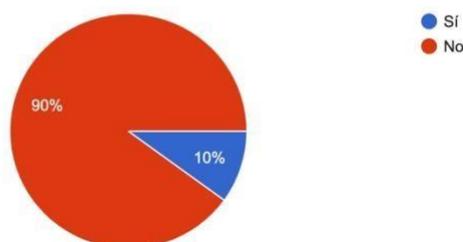


Gráfico 3: Porcentaje de maestros/as que comunicaron a las familias si habían detectado algún síntoma de la enfermedad

Esto me hace pensar que, en general, el profesorado no cuenta con unas nociones básicas acerca de la enfermedad.

Una vez que al menor se le detecta la diabetes, y antes de que se incorpore al centro educativo, los/as padres/madres informan al/a la tutor/a de la nueva situación de su hijo/a, de las necesidades que ahora tiene y de los controles y cuidados que debe seguir. En el caso de aquellos/as menores que no sean autónomos/as para llevar a cabo estos controles, necesitarán la colaboración de algún/a profesor/a y, si esto no fuera posible, lo haría su familia.

Observando los resultados recogidos en el cuestionario, en el siguiente gráfico 4 vemos cómo el 55% de estos/as alumnos/as que padecen diabetes son autónomos/as en sus controles y no necesitan ayuda:

¿Quién se ocupa de hacer a su hijo/a los controles de glucemia cuando está en el colegio?  
40 respuestas

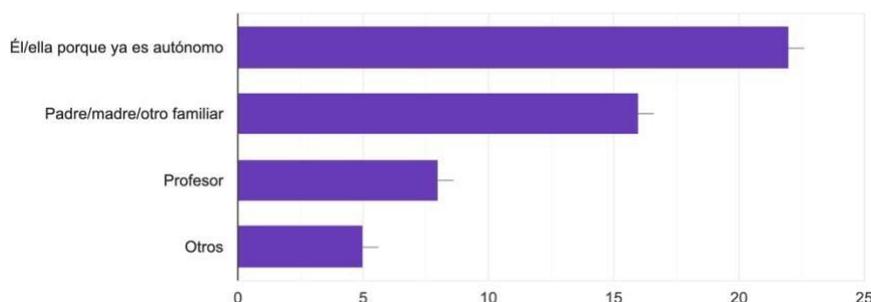


Gráfico 4: Persona encargada de hacer el control glucémico en el colegio al/a la menor con DM1

Solo el 20% cuenta con la colaboración del profesorado.

Estos/as docentes, para poder ayudar al/a la menor a llevar a cabo los controles glucémicos y, en función de ellos, decidir qué hacer: ingerir alimentos, administrarse

insulina, hacer ejercicio, no realizar actividad física, etc., necesitan una formación que, de acuerdo con los datos que aparecen en el gráfico 5 que adjunto a continuación, solo recibieron el 40% de la totalidad de maestros/as:

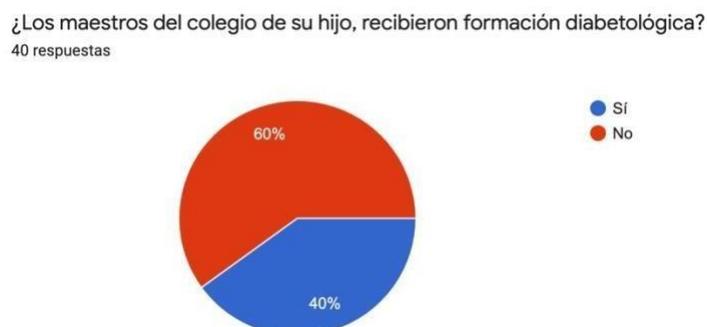


Gráfico 5: Porcentaje de maestros/as que recibieron formación diabetológica

Al preguntar a las familias sobre quién impartió dicha formación, las respuestas han sido diversas, aunque con un claro predominio de “Yo, la madre”, “La mamá”, “Yo, su mamá”. En otros casos lo ha llevado a cabo ADIVA.

Esto contrasta con uno de los aspectos demandados por las familias: “*un Protocolo exhaustivo sobre la atención a un niño con diabetes Mellitus tipo I en el entorno escolar, acompañado por formación impartida por profesionales sanitarios*”.

En cuanto al control metabólico, al preguntar a los/as padres/madres sobre qué les parece más adecuado para colaborar en este control, se aprecia cómo el 85% se inclina sobre un sanitario en el colegio mientras que un 67.5% se decanta por el profesorado:

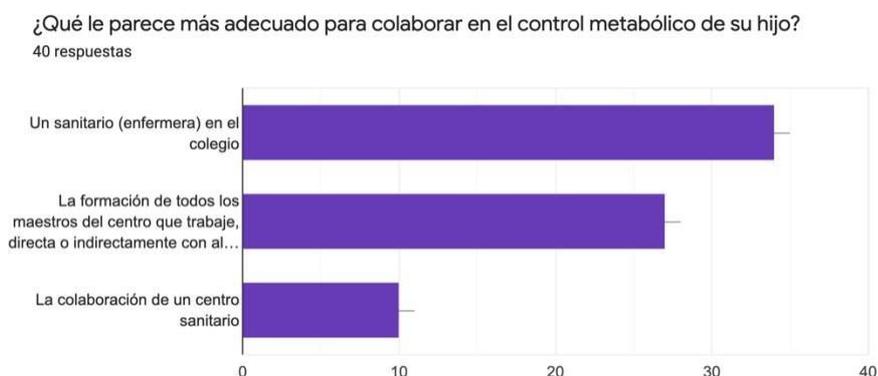


Gráfico 6: Personal que las familias consideran más adecuado para colaborar en el control metabólico del/de la menor con DM1

Al demandar a las familias si el equipo directivo del centro escolar contactó con el equipo sanitario, la respuesta es que solo el 27.5% lo ha hecho:

¿Contactó el equipo directivo del centro con el equipo sanitario antes de la incorporación del niño al colegio?  
40 respuestas

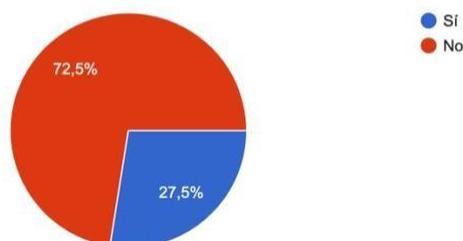


Gráfico 7: *Porcentaje de centros educativos, cuyos equipos directivos contactaron con el equipo sanitario, antes de la incorporación del/de la menor con DM1 al colegio*

Esto me hace pensar que hay una **falta de coordinación** entre estas tres figuras mencionadas. Ante este problema, está el rol de la familia, que sirve de nexo entre ambos organismos. Es decir, los/as padres/madres recogen la información y las pautas ofrecidas por el/la endocrino/a y se las transmiten a los/as maestros/as.

Al hablar de los documentos que la familia lleva al profesorado, la respuesta es múltiple: “*El informe médico*”, “*Tablas de carbohidratos*”, “*Libros*”, “*Protocolo de actuación ante una hiper o hipoglucemia*” ...

Es ahora cuando me surge una pregunta. Si los/as profesores/as no han recibido una buena educación diabetológica impartida por sanitarios/as, ¿cómo van a interpretar y, por supuesto, entender los documentos que les proporcionan las familias? Pienso que habría que partir de una educación diabetológica que les permita adquirir una serie de conocimientos para, luego, aplicarlos.

Otro aspecto tratado en el cuestionario que han respondido las familias, trata de los **beneficios que la actividad física** proporciona al/a la alumno/a con DM1.

Ante la pregunta “¿Considera importante la Educación Física para su hijo, en la jornada escolar?”, la respuesta ha sido unánime:

¿Considera importante la E.F. para su hijo, en la jornada escolar?  
40 respuestas



Gráfico 8: Porcentaje de familias que considera importante la Educación Física para su hijo/a en la jornada escolar

El 100% responden “Sí”, y lo apoyan con distintos argumentos: “Ayuda a controlar los niveles de azúcar”, “Porque es importante el ejercicio”, “Él debe hacer lo que hacen los demás, eso es inclusión, controlando las subidas y bajadas, por supuesto”...

Por otro lado, de nuevo el 100% de las familias responde “No” ante la cuestión “¿Preferiría que su hijo/a quedase exento de las clases de Educación Física?”:

Si le dieran la oportunidad ¿preferiría que su hijo quedase exento de la clase de E.F.?  
40 respuestas

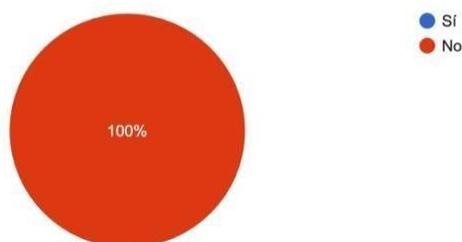


Gráfico 9: Porcentaje de familias que preferiría que su hijo/a quedase exento/a de la clase de Educación Física

Estas respuestas que muestro, tan unánimes, se deben a que una de las bases que ayuda a mantener unos buenos niveles de glucosa en sangre, es la actividad física. Así pues, todas las familias lo confirman.

En el siguiente gráfico puede verse cómo afecta dicha actividad a las cifras de las glucemias de estos niños que padecen DM1; no solo en el momento en el que la ejecutan, sino también después de haber transcurrido varias horas:

Los días que su hijo/a tiene clase de E.F. ¿se ven afectadas las cifras de las glucemias, incluso después de transcurrir varias horas?

40 respuestas

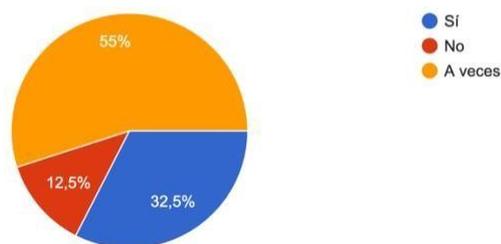


Gráfico 10: *Incidencia de las glucemias del alumnado con DM1, tras la clase de Educación Física*

A la hora de hablar del **enfoque inclusivo**, podemos observar que los/as padres/madres, prácticamente en su totalidad, están a favor de la inclusión. Basta observar el gráfico con los resultados recogidos al preguntarles si prefieren que sus hijos/as queden exentos/as de las clases de Educación Física. El 100% responde negativamente. En el caso de las salidas, pasa a ser el 97.5 el porcentaje de familias que no considera oportuno que sus hijos/as queden exentos de dichas actividades. Así queda reflejado en el gráfico:

Si le dieran la oportunidad ¿preferiría que su hijo quedase exento de las salidas?

40 respuestas



Gráfico 11: *Porcentaje de familias que preferiría que su hijo/a quedase exento/a de las salidas*

Por otra parte, las familias “piden a gritos” que sus hijos/as sean tratados con normalidad, permitiéndoles participar en cualquier actividad, de la misma manera que lo hacen sus compañeros/as.

En el caso de las clases de Educación Física, insisten en la necesidad de que el/la profesor/a se forme previamente, y ayude a los/as alumnos/as que padecen diabetes recordándoles y ayudándoles a hacerse los controles y a tomar decisiones. Según la opinión de las familias, los/as niños/as con DM1 realizarán todas las actividades en clase de Educación Física, siempre y cuando las cifras de su glucemia capilar se lo permitan.

En cuanto a las salidas fuera del entorno escolar, los familiares consideran que los/as niños/as deben participar, pero siempre, bajo el control y la supervisión de un/a maestro/a que se responsabilice de ellos/as.

## **7. DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES: LA DIABETES EN EL ENTORNO ESCOLAR ES COSA DE TODOS/AS**

Una vez recogida la información que he considerado necesaria para llevar a cabo mi proyecto de investigación acerca de la incidencia de la DM1 en cierto alumnado en el ámbito escolar y, más concretamente, en el área de Educación Física, paso a extraer algunas conclusiones a la vista de los datos recogidos desde diferentes ámbitos y cruzados con la literatura.

Este apartado lo dividiré en dos, por un lado, la recopilación de evidencias recogidas y narradas para su implementación y reflexión y, por otro, tratando de hacer una propuesta que ayude a configurar un protocolo de actuación en la escuela en nuestra Comunidad Autónoma.

### **7.1. Revisión y propuestas en relación a los temas emergentes del estudio**

En primer lugar, me gustaría destacar el **desconocimiento de esta enfermedad**; no solo en el entorno escolar, sino a nivel general, en nuestro día a día. Esta idea queda totalmente reflejada en las respuestas ofrecidas por los/as distintos informantes que me han permitido recolectar datos realmente interesantes. En el caso de las familias, la mayoría de ellas no conocía en qué consistía esta enfermedad (antes de ser diagnosticada en sus hijos/as). Asimismo, los/as profesores/as de Educación Física tampoco son conocedores/as del tema.

Es precisamente el momento del debut como diabético/a cuando las familias empiezan a mostrar interés, cuando el servicio de endocrinología infantil les forma. Se trata de un “curso intensivo” en el que los/as padres/madres intentan recoger todo tipo de información que les ayude a controlar la enfermedad de su hijo/a. Por otra parte, y no menos importante reciben clases prácticas; es decir, les explican cómo administrar la insulina, aprenden a contar raciones, a colocar un sensor, el funcionamiento de una bomba de insulina, etc.

Todo este cúmulo de información deben asimilarla, comprenderla y aplicarla. Esto tiene lugar en un momento muy crítico para ellos/as, desde el punto de vista emocional.

Cuando el/la menor recibe el alta hospitalaria y en el caso de que esté en edad escolar, los familiares deben afrontar otro problema: su hijo/a tiene que incorporarse al centro escolar. En ese momento les surgen muchas dudas, pero, sin duda, la que más les preocupa es

“¿Quién cuidará del niño/a?”. Generalmente, tal y como lo han expresado las familias, el profesorado trata de ayudar al/a la menor, sin embargo, lo que ocurre es que, en la mayoría de los casos no saben cómo hacerlo. Según los datos recogidos en la encuesta que planteé a las familias, solo el 40% de los/as maestros/as recibieron formación diabetológica. En varios casos, no obstante, esta formación no fue impartida por personal sanitario, sino que fueron los/as propios/as padres/madres quienes trataron de formar a los/as maestros/as, a pesar de su escasa experiencia en el tema. Ante la pregunta “¿Quién impartió la educación diabetológica a los/as maestros/as del colegio de su hijo/a?”, las respuestas más repetidas, han sido: “Yo, la madre”, “Fueron desde la asociación a darles una charla”, “Los padres” ...

La educación diabetológica trata distintos aspectos necesarios para llevar a cabo el control de la diabetes en su día a día, tales como: tipos de insulina a manejar, cantidad de la misma y zonas donde administrarla, etc. En cuanto a la alimentación, presta especial atención a la cantidad de hidratos de carbono que posee un alimento, los considerados de absorción lenta y los de absorción rápida, el manejo de raciones, etc. Con respecto al ejercicio, esta educación permite conocer a las familias qué ejercicios son los más adecuados para el/la menor con DM1 (los ejercicios aeróbicos), qué hacer antes de empezar la actividad física, cuándo no se debe practicar ejercicio, qué hacer al finalizar, etc. Otros temas de gran interés son: ¿En qué consiste una hipoglucemia?, ¿y una hiperglucemia?, ¿Qué hacer cuando se nos plantean?, ¿Qué es el glucagón y cómo se administra?, ¿Cómo se interpretan los datos que registra el sensor?...

Desde el servicio de endocrinología infantil se insiste en lo importante que es **formar a los/as maestros/as**, pues pasan muchas horas con los/as menores y pueden percibir, por ejemplo, los primeros síntomas de la enfermedad. Así lo expresa la doctora Bahillo en la entrevista realizada:

*“Esto es fundamental, porque, cuando antes se haga el diagnóstico, más precoz, mejor es el pronóstico de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que es una enfermedad crónica, es decir, para el resto de su vida. Así la diabetes se diagnosticará en un estadio más precoz y, por lo tanto, tendrá una evolución más favorable.”*

(Pilar, 1 y 2).

En otro momento de la entrevista, la doctora reconoce que, desde el centro hospitalario, no informan al centro educativo cuando un/a menor es diagnosticado. Lo manifiesta así:

*“Al colegio no se le suele informar y es una cosa que hacemos mal. No tenemos tiempo en la agenda, ni es algo que tengamos establecido. Los que informan al colegio son los padres, la familia”.* (Pilar, 2).

Siguiendo con el tema de la formación de los/as docentes, aspecto tan importante para colaborar con el alumnado con diabetes Mellitus tipo I en el control de su enfermedad, los/as padres/madres demandan que *“El profesorado debería tener toda la información de la enfermedad, impartida por personal sanitario, incluido prácticas”*. En el formulario, las familias también expresaron que *“Los profesores tenían que tener información y saber cómo actuar frente a la enfermedad y que se lo dé un profesional no que sean los mismos padres los que lo hagan”*.

Con el fin de que sus hijos/as cuenten con apoyo, tanto a la hora de llevar a cabo los controles de glucemia, como al tener que tomar decisiones para el control de la DM1, los/as padres/madres solicitan: *“Contar con enfermero/a en el centro con formación en diabetes”*.

Todos/as los/as niños/as, incluidos/as aquellos/as que padecen diabetes, pasan gran parte del día en el entorno escolar, por eso es imprescindible lograr una buena integración social, así como un buen control metabólico. Esto lo recoge la Ley Orgánica de Educación 2/2006, de 3 de mayo. Así lo expresa: *“Todo alumnado escolarizado debe recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades, independientemente de sus condiciones físicas, sociales, personales, etc.”*.

Los/as tres jóvenes, en sus relatos, también son conscientes de la necesidad de un buen control diario de su enfermedad y, hasta que son autónomos/as, esta tarea recae en su familia. Dos de ellos reconocen que los profesores se implicaron a pesar de sus escasos conocimientos. En el caso de la tercera joven, afirma rotundamente que no recibió ningún tipo de ayuda por parte de la comunidad educativa. Además, cuando empezó Educación Infantil, ya sufría la enfermedad y, por supuesto, no era lo suficientemente autónoma para llevar a cabo los controles que requiere la misma.

Por otra parte, los/as profesores/as de Educación Física que participaron en el grupo de discusión que planteé, muestran la impotencia que sienten cuando les informan de que, entre sus alumnos/as, hay alguno/a que padece diabetes. *“¿Qué hacer y qué no hacer con ellos?”*, se preguntan, pues no están preparados/as para asumir tal responsabilidad. Por tanto, desde todos los ámbitos se aprecia esa falta de formación en la comunidad educativa.

Otro tema sobre el que he investigado, ha sido el de los **beneficios de la actividad física**. Todos somos conocedores de las grandes ventajas que nos aporta dicha actividad, en general, a todos/as, pero, a pesar de ello, una parte de la población se decanta por una vida sedentaria. Además, ¿qué ocurre con la alimentación? Muchos de nosotros sí que nos preocupamos por seguir una dieta mediterránea, pero en nuestro día a día, muchos/as niños/as no lo hacen. Por tanto, una mala alimentación, unida a una falta de ejercicio, les ocasiona serios problemas de salud.

Ya la O.M.S. en “Salud para todos en el año 2010”, se propuso como objetivos disminuir el número de personas con sobrepeso y obesidad y, por el contrario, fomentar el hábito de realizar actividad física de forma regular.

En el caso del alumnado con diabetes, según explica la endocrina infantil, el ejercicio tiene una gran importancia, pues:

*“es un pilar fundamental del tratamiento de la diabetes, junto con la insulina, la alimentación, con la educación diabetológica y el autocontrol, por lo que todos los niños lo tienen que hacer”*. (Pilar, 6).

Los/as propios/as adolescentes que han relatado su experiencia con la DM1, según cuentan, también son conscientes de los grandes beneficios que les aporta el ejercicio en su día a día.

El Servicio de pediatría del hospital infantil de Vall D’Hebron (Barcelona), afirma: *“La actividad física es útil y necesaria para toda persona, pero indispensable para el diabético”*.

Los/as profesores/as de Educación Física entrevistados/as, también consideran que la práctica de actividad física favorece nuestra salud, pero dudan en qué tipos de ejercicios son los más adecuados para el alumnado con DM1 y también desconocen una serie de factores que deben tener en cuenta a la hora de programar sus sesiones de Educación Física. Entre estos factores que menciono, merece destacar la duración del ejercicio, su intensidad, la frecuencia, etc.

Estos/as docentes desconocen los efectos que provoca el ejercicio en la glucemia capilar, no solo mientras ésta se está practicando, sino también de 12 a 24 horas después de su finalización. Por tanto, al concluir la clase de Educación Física, se debe advertir a estos/as alumnos/as de que tienen que vigilar sus niveles de glucemia para evitar una posible hipoglucemia como consecuencia del ejercicio realizado.

El 100% de los/as padres/madres encuestados/as, considera importantes las clases de Educación Física para su hijo/a en la jornada escolar. Entre las razones que ofrecen,

podemos destacar: “Ayuda a controlar los niveles de azúcar”, “Es un pilar fundamental para la diabetes y lo mismo para su desarrollo íntegro”. “Educa en la práctica del deporte, además de mejorar la socialización y nos ayuda a conseguir el nivel adecuado de actividad que necesitamos para mantener unas buenas cifras de glucosa”, “... siendo algo obvio en diabetes, he comprobado que sus glucemias mejoran los días que más deporte hace. Por supuesto, una mañana con Educación Física, mejora su metabolismo sus glucemias serán mejores” ...

Otro tema objeto de mi investigación ha sido la **inclusión o no de los/as alumnos/as con DM1 en el entorno escolar**. Si atendemos a las indicaciones dadas por la Universidad Internacional de Valencia y, más concretamente, según la doctora Molina (2015), la educación inclusiva se caracteriza por su flexibilidad, diversidad, participación activa, etc. Además, atendiendo al Decreto 26/2006, de 21 de julio, artículo 22: “Se entiende por atención a la diversidad el conjunto de actuaciones y medidas educativas que garantizan la mejor respuesta educativa a las necesidades y diferencias de todos y cada uno de los alumnos en un entorno inclusivo, ofreciendo oportunidades reales de aprendizaje en contextos educativos ordinarios”.

Las familias encuestadas se muestran totalmente de acuerdo con la inclusión de sus hijos/as, participando, tanto en las clases de Educación Física, como en las salidas fuera del entorno escolar. Son muy pocos los casos (el 2.5% de los mismos), en los que los/as alumnos/as con diabetes no participan en las salidas. Esto se debe a que se lo impide la sobreprotección de sus padres/madres. Los/as maestros/as tratarán de animar a los/as menores a participar en todas las actividades, pero siempre respetando sus limitaciones. En este caso, desde el colegio, se informará a los/as padres/madres de que sus hijos/as contarán con la ayuda de uno/a o varios/as profesores/as para ayudarle en el control de la enfermedad. Esto, por supuesto, requiere una formación previa de los/as docentes.

La endocrina infantil coincide con las familias y los profesores en su opinión sobre la inclusión educativa y así lo expone: “Tienen que integrar al niño en todas las actividades” (Pilar, 8). “Es mucho más fácil que no vaya a una excursión que cuidar al niño con diabetes durante la misma” (Pilar, 8).

Por tanto, al hablar de inclusión, no nos referimos únicamente a la inclusión física, sino también a la participación de estos/as alumnos/as con diabetes, junto a sus compañeros/as. No debemos olvidar que, para lograr una auténtica inclusión, toda la comunidad educativa debe implicarse. Así lo manifestaron los/as profesores/as de Educación Física en el grupo

de discusión: *“Trato el tema con la mayor normalidad posible”* (Mar, 7). En general, todos ellos intentan mostrar a la familia que el padecer diabetes no impide a este alumnado con DM1 participar en las actividades propuestas.

Es cierto que los/as alumnos/as que padecen esta enfermedad poseen una serie de necesidades que los/as maestros/as que trabajan con ellos/as deben conocer. Entre ellas, destaco el hacerse controles glucémicos, administrarse (inyectarse) insulina, ingerir alimentos, practicar actividad física en algunas ocasiones y no realizarlo en otras, ausentarse del colegio para asistir a citas médicas o porque no se encuentra bien, etc.

Estos/as alumnos/as también se encuentran con ciertas barreras sociales, provocadas, generalmente, por una falta de sensibilidad. Si no se le explica al resto de sus compañeros/as, pueden pensar que el alumnado con diabetes cuenta con algunos privilegios que ellos/as no poseen. Por tanto, conviene informar a todos/as los/as compañeros/as sobre la enfermedad y las necesidades que tienen. Siempre se dará una explicación acorde a su edad, para que lo puedan comprender con la mayor facilidad posible.

Otro aspecto sobre el que he investigado, ha sido la **colaboración y cooperación entre los tres ámbitos donde se “mueve” el/la menor en su día a día: la familia, el entorno sanitario y el centro educativo.**

La coordinación entre sanidad, educación y familia es imprescindible a la hora de trabajar hacia la consecución de un objetivo común, favorecer en el/la menor un buen control de la diabetes Mellitus.

Es cierto que la familia, los/as sanitarios/as y los/as docentes tratan de ayudar a este alumnado, aunque el problema está en la manera de llevarlo a la práctica. Muchas veces actuarán de forma independiente, lo que supone un obstáculo para lograr el objetivo común propuesto.

Los/as padres/madres, reciben información de los/as sanitarios/as que, después, transmitirán a los/as docentes. ¿No será más fructífero que se diera una coordinación fluida entre los tres ámbitos?

La endocrina infantil lo reconoció: *“No, no hay una coordinación. Aquí, desafortunadamente, cada uno “vamos por nuestro lado” y... bueno, debería de haberla”* (Pilar, 4).

Los/as docentes dicen no estar preparados para ayudar a estos/as alumnos/as con DM1 porque nadie les ha formado. Por otra parte, las familias se encuentran en un punto

intermedio, tratando de ser el “vehículo” que pone en contacto a sanitarios/as y maestros/as. Esto es así precisamente, porque es su hijo/a el/la que necesita ayuda. Por eso tienen esa gran preocupación y hacen lo posible, e incluso, en algunas ocasiones lo imposible, para ser el nexo entre educación y sanidad.

Si los/as maestros/as encuentran alguna dificultad, se ponen en contacto con la familia, aunque, en realidad, sería más favorable consultar a los/as profesionales sanitarios/as que son los/as grandes conocedores/as de la enfermedad. Por ejemplo, cuando el/la menor sufre una hipoglucemia, el/la maestro/a, como no ha recibido una educación diabetológica previa, llama a los/as padres/madres. Así ha quedado recogido en el cuestionario planteado a las familias, ante la pregunta “¿Cómo actuó el maestro ante una hipoglucemia?”, las respuestas son las siguientes: *“Llamó a los padres”, “Me llamó por teléfono para llevarlo a casa”, “Como le indiqué en la reunión y hojas informativas y otras veces me llamaron”, “Los profesores no hacen nada”, “Según nuestras indicaciones. Tenemos un contacto estrecho y continuo con su profesora”, “Llamando a los padres, nunca han pinchado insulina, es una cosa que suele darles bastante miedo. Una vez le dejaron sin hacer Educación Física por el peligro de cuerpos cetónicos”, “Llamarme con urgencia para que fuera a por él” ...*

Dada esta situación, en varias comunidades y, desafortunadamente, no en Castilla y León se ha elaborado un Protocolo de atención al/a la niño/a y al adolescente con Diabetes en la Escuela. En él aparece bien especificada la tarea que cada uno debe llevar a cabo, pero siempre de forma coordinada con los demás.

Ante la incesante demanda por parte de las familias de nuestra comunidad, de un Protocolo de Atención al alumnado con diabetes en el colegio, paso a esbozar algunas ideas que he ido recogiendo y analizando a lo largo de la realización de mi trabajo que podrían formar parte del mismo y que pongo de manifiesto en el apartado siguiente.

## **7.2. Propuesta de protocolo para la diabetes en la realidad escolar**

Así pues, una vez consultados y analizados varios protocolos de distintas comunidades autónomas y contrastados con la información recogida y la literatura, me gustaría finalizar este proyecto mostrando, a grandes rasgos, un posible protocolo de Atención al alumnado con DM1 en la escuela. Estaría destinado a la Comunidad de Castilla y León, pues, al formular a las familias las preguntas: “¿Considera necesario que Castilla y León constase con un protocolo de atención al niño y al adolescente con diabetes?”, el 100% de los

encuestados ha respondido “Sí”. Además, han planteado algunos aspectos que debería incluir, tales como:

*“Educación diabetológica obligatoria”. “Primeramente educar al profesorado sobre el problema de la diabetes y en las soluciones aplicadas a los problemas derivados de esta enfermedad. Presencia de enfermero/a escolar con control en este tipo de enfermedad. Posesión en el centro de todos aquellos materiales necesarios para salvaguardar la salud del niño con diabetes”.*

*“Dar un curso a todos los profesores de cómo actuar y saber lo que es la diabetes tipo 1, saber cómo pinchar, cómo poner el glucagón... porque es sumamente necesario saber todo el profesorado, ya que hay mucho desconocimiento acerca de esto”.*

*“Existe un protocolo, pero es muy escueto. Estamos elaborando un nuevo protocolo con todos los datos que consideramos necesarios... (ayudándonos de los de otras comunidades como Navarra, País Vasco o Extremadura)”.*

*“Actuaciones básicas en su rutina diaria, así como en situaciones excepcionales en caso de hipoglucemia”.*

*“Todos los aspectos que derivan de la diabetes: manejo y control, protocolo de hipoglucemia e hiperglucemia, ejercicio y diabetes, salidas y excursiones”.*

Un protocolo es un marco común de actuación, que contempla un conjunto de recomendaciones sobre los procedimientos más adecuados a seguir ante el/la niño/a y adolescente con DM1, en el ámbito escolar.

Desde la Comunidad de Castilla y León se demanda un Protocolo en el que aparezcan, detalladas, las pautas de actuación y las responsabilidades de todas las personas e instituciones que, directa o indirectamente, intervienen en el cuidado y control del alumnado con diabetes. Tendrá como objetivo principal establecer procedimientos de actuación para garantizar al alumnado con esta enfermedad el mejor cuidado posible.

Otros objetivos más concretos de dicho Protocolo, serán:

- Garantizar la atención integral al/a la niño/a y adolescente con DM1 en los centros educativos, en colaboración con el sistema sanitario.

- Establecer unas pautas de actuación con alumnado diabético, comunes para todos los centros educativos de la comunidad.
- Fomentar una buena y fluida coordinación entre docentes, padres/madres y personal sanitario para mejorar la atención al alumnado con diabetes Mellitus tipo I.
- Proporcionar educación diabetológica a todo el personal del centro y del entorno del/de la menor.
- Ofrecer seguridad jurídica a los miembros de la comunidad educativa a la hora de colaborar con el/la menor en los controles glucémicos y en la posterior toma de decisiones.
- Fomentar la labor coordinada entre todos/as los/as que trabajan con este alumnado, para intentar evitar posibles complicaciones, tanto a medio como a largo plazo.
- Ofrecer en el colegio seguridad e igualdad de oportunidades al/a la niño/a con DM1.

La “Educación diabetológica” será obligatoria para todos los centros educativos de la comunidad, ya que formará parte del Plan de Formación del profesorado, recogido en el Proyecto Educativo de Centro. Se llevará a cabo todos los años al comenzar el curso, y en todos los centros, independientemente de que cuenten o no con alumnos/as que padezcan esta enfermedad. En el mes de marzo se realizarán otras jornadas con el fin de recordar y profundizar lo trabajado en las jornadas de septiembre y, además, para ofrecer esta formación a aquellos/as profesores/as que se acaban de incorporar al centro y, por tanto, no se pudieron formar al inicio del curso.

De esta manera, el personal docente conoce los síntomas de esta enfermedad y podrá colaborar en su diagnóstico en alguna ocasión.

El Protocolo se activa mientras el/la menor permanece hospitalizado/a.

El **equipo sanitario** entrega cinco documentos a la familia, personalizando el número 5.

- 1- Información para la Dirección del centro educativo.
- 2- Información general de la enfermedad o situación detectada.
- 3- Instrucciones para el manejo de la medicación.
- 4- Autorización para la administración de la medicación.
- 5- Plan personalizado de atención integral.

**La familia** informará al centro educativo, lo antes posible, del diagnóstico del/de la menor, para que puedan ponerse en marcha todas las opciones que establece el Protocolo. Además, entregará los cinco documentos mencionados anteriormente a la Jefatura de Estudios del colegio, cuyos miembros serán también los encargados de revisar el Plan de Atención personalizada del/de la menor. Asimismo, se nombrará a dos responsables del/de la niño/a con DM1 y se firmarán, tanto el Plan personalizado de atención integral, como la autorización para la administración de la medicación. Por otra parte, la familia colaborará tanto con los/as docentes como con los/as sanitarios/as en todo aquello que el/la menor con DM1 necesite para el control de su enfermedad. También los/as padres/madres serán los encargados de aportar los informes de los/as sanitarios/as cuando sean requeridos por los/as maestros/as que atienden al niño/a. Finalmente, deberán proporcionar a estos/as docentes los justificantes de las faltas a clase de su hijo/a, debidas a consultas médicas, o bien por otros motivos relacionados con la diabetes.

El **centro educativo** también tiene varias funciones:

- Informará a todo el personal que trabaja con el alumnado con diabetes.
- Recibirá la llamada del servicio de endocrino infantil del hospital donde han diagnosticado la enfermedad al/a la menor y valorará si las personas que van a trabajar con este/a alumno/a necesitan más formación.
- Se pondrá en contacto con el centro de salud próximo al colegio, con el fin de programar una reunión en la que estarán invitados: la familia, los/as representantes del centro de salud y el/la director/a, el/la jefe de estudios y los/as profesores/as que trabajen con el/la alumno/a con DM1.

Además, se debería incluir en el Reglamento de Régimen Interno del centro algunas necesidades de estos/as alumnos/as, tales como:

- Realizarse controles de glucemia, y en función de ellos puede que deba comer, beber o, incluso, administrarse insulina.
- Respetar sus horarios de ingesta de comida.
- Planificar, siempre que sea posible, las clases de Educación Física.
- Favorecer la participación de estos/as alumnos/as en todas las actividades programadas por el centro, incluidas las que se llevan a cabo fuera del entorno escolar.

- Informar, a criterio del centro y con autorización de las familias, al profesorado y al resto de profesionales del colegio de la existencia de un/a estudiante con DM1.
- Impulsar la formación del profesorado en el tema de la diabetes (alimentación saludable, actividad física, etc.).
- Incluir el Plan personalizado de cuidados del/de la niño/a y adolescente con diabetes en el expediente académico del/de la alumno/a, con previa autorización de la familia.
- Solicitar asistencia sanitaria en caso de urgencia.

El **centro de salud** analizará y valorará las necesidades con las que cuenta el colegio. El/la enfermero/a encargado/a de la diabetes pediátrica, colaborará en la formación del profesorado y también establecerá las pautas de seguimiento.

Una vez que el/la menor se incorpora al centro educativo, y transcurridos 15 días, el/la director/a del centro, convocará una reunión a la que asistirá: el/la enfermero/a especializado/a en educación diabetológica del centro de salud, los/as padres/madres o tutores/as del menor, el/la director/a del colegio, el/la jefe de estudios, el/la tutor/a, el/la profesor/a de Educación Física y todos/as aquellos/as profesores/as que trabajen con el/la menor con diabetes. También participará en la reunión la Asociación de Diabetes; en el caso de Valladolid será ADIVA.

Entre todos los/as profesores/as del centro se elegirá a dos docentes como colaboradores/as responsables en los controles de glucosa. Se encargarán de ayudar al/a la menor en todo aquello que necesite, pero siempre desde el respeto y tratando de fomentar su autonomía en los cuidados que requiere su enfermedad.

El/la enfermero/a especializado/a en educación diabetológica, en colaboración con la familia y con el centro educativo, llevará a cabo un seguimiento del Protocolo, con el fin de realizar una valoración del mismo al finalizar el curso escolar. Con esta valoración se pretende evaluar la puesta en práctica de este Protocolo, comprobar los objetivos conseguidos en qué grado se han logrado y, también, otros que no se hayan alcanzado. Esto servirá como base para el próximo curso, donde se eliminará aquello que no ha resultado satisfactorio y se incorporarán otras ideas nuevas, siempre tratando de superarse.

**El/la alumno/a** con DM1 también debe asumir una serie de responsabilidades. Entre ellas, destaco conocer en qué consiste la diabetes, en función de su edad y cuáles son sus

síntomas. Asimismo, deberá ser cada vez más autónomo/a en los cuidados que requiere la diabetes. También participará (según sus posibilidades) en la elaboración de su propio Plan personalizado y, finalmente, tendrá que comprometerse a no utilizar nunca su enfermedad como pretexto para conseguir ciertos privilegios con respecto a sus compañeros/as.

A continuación, paso a exponer unas **pautas a tener en cuenta en la clase de Educación Física con el alumnado con diabetes.**

Antes de que el/la alumno/a con DM1 se incorpore al centro el/la profesor/a de Educación Física se reunirá con la familia del/de la menor y los/as sanitarios/as, con el fin de informarse y saber cómo actuar en cada momento. Intentará ayudar a dicho/a alumno/a en el control de su enfermedad. Para ello, estará siempre muy pendiente de él/ella, aunque con la mayor discreción posible, procurando fomentar su autonomía en el manejo de la diabetes. En todo momento se permitirá a este/a niño/a salir al servicio, explicándosele previamente al resto de sus compañeros/as para que no crean que cuenta con más ventajas que ellos/as, sino que se trata de una necesidad.

Dado que la actividad física es uno de los pilares básicos en el tratamiento del niño/adolescente con diabetes Mellitus tipo I, estos/as alumnos/as deberán realizar ejercicio de forma habitual, junto al resto de sus compañeros/as. Se aconseja que sean ejercicios físicos aeróbicos (de baja resistencia). Bien es cierto que existen ciertas situaciones en las que el/la niño/a no debe llevar a cabo esta práctica de actividad física: cuando su nivel de glucosa es superior a 250 mg/dl y cuenta con cuerpos cetónicos.

En primer lugar, el/la profesor/a de Educación Física explicará a este alumnado el tipo de actividades que van a realizar, con el fin de que adapten tanto la insulina como la alimentación a las mismas. Sería conveniente que, además, dicho/a docente advirtiera a los/as alumnos/as con DM1 que no deben inyectarse la insulina en aquellas zonas del cuerpo que más vayan a ejercitar durante la sesión de Educación Física. También controlará la duración e intensidad de las actividades que vaya a plantear. Por otra parte, prestará especial atención a aquellas situaciones de riesgo para el/la alumno/a con diabetes. Éstas son la hipoglucemia y la hiperglucemia. De ellas deberán conocer los síntomas, sus causas y cómo actuar ante las mismas.

El/la maestro/a de Educación Física estará provisto/a de alimentos ricos en hidratos de carbono, tanto de absorción lenta, como rápida. Además, deberá tener localizado el glucagón (en un frigorífico), vigilando que no esté caducado. Asimismo, contará con un glucómetro con tiras reactivas.

Antes de iniciar una sesión de Educación Física, se recordará a este alumnado que deben hacerse un control glucémico y, en función del resultado obtenido, decidir qué debe hacer. Nunca se puede “dar nada por hecho” y empezar a practicar ejercicio sin antes haberse medido la glucosa. Estos controles se realizarán más frecuentemente cuando practiquen actividades al aire libre, fuera del entorno escolar.

Antes del ejercicio puede ocurrir que la glucemia:

- Esté entre 100-200 mg/dl. En este caso el/la alumno/a con DM1 puede iniciar la actividad igual que sus compañeros/as.
- Esté entre 70-100 mg/dl. En este momento tomará alimentos de absorción rápida (por ejemplo, zumo), antes de empezar.

No deberá iniciar la actividad si presenta síntomas de hipoglucemia, si sus niveles de glucosa en sangre están entre 240 mg/dl o más, o si tiene cuerpos cetónicos.

A continuación, señalo una serie de situaciones de urgencia ante este alumnado con DM1:

- Cuando su nivel glucémico se encuentra por debajo de 60 mg/dl, decimos que el/la menor presenta una hipoglucemia. Sus síntomas son: sudoración palidez, temblores, etc. Las causas pueden ser: ingesta insuficiente de hidratos de carbono, exceso de insulina o actividad física mal programa. Se solucionará realizando, en primer lugar, un control glucémico. Si el resultado de éste es menor de 60 mg/dl, tendrá que tomar algún alimento de absorción rápida, esperar unos minutos y volver a hacerse otro control glucémico. Si el valor ya está por encima de 70 mg/dl, deberá ingerir una porción de algún alimento rico en hidratos de carbono de absorción lenta, y vigilar el mencionado nivel de glucosa. Si éste, unos minutos más tarde, continúa bajo, el/la niño/a tomará más alimentos de absorción rápida y esperará a que le hagan efecto.
- Cuando la hipoglucemia provoca una pérdida del conocimiento, habrá que administrar al/la niño/a con diabetes, lo antes posible, el glucagón. Al no estar consciente, no se le debe dar alimento por boca. Asimismo, el/la maestro/a debe avisar al 112, así como a la familia.
- En caso de que el nivel de glucosa en sangre sea muy elevado, el/la alumno/a estará sufriendo una hiperglucemia, que puede deberse a haber ingerido en exceso hidratos de carbono, o a que se haya administrado poca cantidad de insulina. Los síntomas más característicos de la hiperglucemia son: sed, necesidad de orinar,

actitud pasiva, etc. En este caso si el/la menor no presenta cuerpos cetónicos practicará actividad física igual que sus compañeros/as; pero si los hubiera, debería sentarse, pues el continuar realizando ejercicio le ocasionaría consecuencias graves. En este caso el/la profesor/a tendrá que ponerse en contacto con los/as profesionales sanitarios/as y con la familia.

Ahora llega el momento de finalizar este Trabajo, pero de iniciar un largo comienzo en mi tarea como futura docente:

*Este barco llegará a buen puerto si todos y todas remamos en la misma dirección.*

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amillategui, B., Calle, J. R., Alvarez, M. A., Cardiel, M. A., & Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24(10), pp. 1073-1079.
- Amunarriz, R. X. et al., (2020). *Protocolo de atención al alumnado con diabetes tipo I en el ámbito escolar* [versión electrónica]. Vitoria Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia.  
[https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn\\_doc\\_esc\\_inclusiva/es\\_dof/adjuntos/escuela-inclusiva/protocolo\\_escolar\\_diabetes\\_tipo\\_1\\_c.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_dof/adjuntos/escuela-inclusiva/protocolo_escolar_diabetes_tipo_1_c.pdf)
- Andrades, C. (2019). Conoce los factores que influyen en el ejercicio. *Fundación diabetes juvenil de Chile* [versión electrónica]. <https://diabeteschile.cl/conoce-los-factores-que-influyen-en-el-ejercicio/>
- Ainscow, M., Howes, A., Farrell, P. & Frankham, J. (2003). Making sense of the development of inclusive practices. *European Journal of Special Needs Education*, 18(2), pp. 227-242
- Andalucía, F. D. (2009). Temas para la educación. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*, 3, pp. 1-12.
- Apablaza, P., Soto, N. & Román, R. (2016). Nuevas tecnologías en diabetes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(2), pp. 213-226.
- Arribas, H (2015b) Senderos Escolares Inclusivos. En Arribas, H y Fernández Atienzar, D. (Coord.) *Deporte Adaptado y Escuela inclusiva*, pp. 93-108. Barcelona: Grao.
- Arroyo, D. F. et al., (2010). *Protocolo de Atención al Niño/a y al Adolescente con Diabetes en la Escuela* [versión electrónica]. Mérida: Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Dependencia, Consejería de Educación.  
<https://bit.ly/3ubPZIN>

- Arroyo, D. F. et al., (2019). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica* [versión electrónica]. Madrid: Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Lo\\_que\\_debes\\_saber\\_sobre\\_la\\_diabetes\\_en\\_la\\_edad\\_pediatica.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Lo_que_debes_saber_sobre_la_diabetes_en_la_edad_pediatica.pdf)
- Barrio, C. R. et al., (2008). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica* [versión electrónica]. Madrid: Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. <https://cpage.mpr.gob.es>
- Barrio, R., Méndez, P. y Rodergas, J. (2004). *ABC de la Diabetes. El niño con diabetes: la familia y la escuela*. Madrid: Fundación para la diabetes.
- Biddle, S. y Mutrie, N. (1991). *Psychology of physical activity and exercise: a health-related perspective*. Londres: Springer-Verlag.
- Blanco, T. M. N., Salazar, V., Ceglia, Á., García, A., Von der Osten, I., Claramonte, M. L., ... & González, F. (2011). Guía de Práctica Clínica para la medición de Cuerpos Cetónicos en Sangre Capilar en el Diagnóstico y Control Metabólico de la Diabetes Mellitus. *Medicina Interna*, 27(4), pp. 214-215.
- Buxarrais, M. R. (1998). Educar para la solidaridad. <http://www.campusoei.org/valores/boletin8.htm> Publicado originalmente por ACSUR Las Segovias.
- CarcavillaUrquí, A. (2009). Atención al paciente con diabetes: algo más que insulinas. *Pediatría Atención Primaria*, 11, pp. 217-238.
- Carratalá, V. (1996). *La influencia de los agentes sociales en la participación deportiva en la adolescencia*. Tesis doctoral. Universitat de Valencia.
- Castillo, M.D, Naranjo, J.A., Gil, B., León, M.T. (2003). Implicación del profesorado en educación para la salud en los centros docentes. *Revista de la SEMG*, Vol. 52, pp. 181-189.
- Cenarruzabeitia, J. J. V., Hernández, J. A. M., & Martínez-González, M. Á. (2003). Beneficios de la actividad física y riesgos del sedentarismo. *Medicina clínica*, 121(17), pp. 665-672.

- Cervelló, E. M., y Santos-Rosa, F. (2007). Motivación en las clases de Educación Física: un estudio de la perspectiva de las metas de logro en el contexto educativo. *Revista de psicología del Deporte*, 9(12), pp. 385-401.
- Chiarelli, F. et al., (2000). Homocysteine levels during fasting and after methionine loading in adolescents with diabetic retinopathy and nephropathy. *The Journal of pediatrics*, 137(3), 386-392.
- Consejería de cultura, educación y universidades, (2015). *Protocolo de urgencias sanitarias y enfermedad crónica*. Estrategia gallega de convivencia escolar. Junta de Galicia.  
[http://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/protocolo\\_urgencias\\_sanitarias\\_y\\_enfermedad\\_cronica\\_c.pdf](http://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/protocolo_urgencias_sanitarias_y_enfermedad_cronica_c.pdf)
- Cordero-Hernández, A., & Pinto-Almazán, R. (2014). Diabetes mellitus tipo 1 y 2. Estudio epidemiológico del primer año del servicio de Consulta Externa del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca. *Diabetes*, 3, pp. 10.
- Cryer, P. (2002). Hypoglycaemia: the limiting factor in the glycaemic management of type I and type II diabetes. *Diabetologia*, 45(7), pp. 937-948.
- Cryer, P. E., Davis, S. N., & Shamon, H. (2003). Hypoglycemia in diabetes. *Diabetes care*, 26(6), pp. 1902-1912.
- De León Sánchez, B. (2011). La relación familia-escuela y su repercusión en la autonomía y responsabilidad de los niños/as.  
[https://extension.uned.es/archivos\\_publicos/webex\\_actividades/5385/repercusiones8.pdf](https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5385/repercusiones8.pdf)
- Decreto 26/2016, de 21 de julio, por el que se establece el currículo y se regula la implantación, evaluación y desarrollo de la Educación Primaria en la Comunidad de Castilla y León. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 25 de julio de 2016, núm. 142, pp. 13-16.

- Departamento De Educación Del Gobierno De Navarra. (2018). *Plan Integral de Apoyo a la Familia, la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Navarra 2017-2023*. Protocolo de actuación socio-sanitaria ante el diagnóstico de una enfermedad crónica y/o situaciones que puedan requerir cuidados específicos. Comunidad Foral de Navarra. <https://www.educacion.navarra.es/documents/27590/1409041/PROTOCOLO+D+E+ATENCION+AL+ALUMNADO+CON+DIABETES+EN+EL+COLEGIO.pdf/4feffe3d-f04d-ce5d-1738-d92b7e888552>
- Devís, J. (2000). *Actividad física, deporte y salud*. INDE: Barcelona.
- Dowshen, S. (2018). Diabetes: Dealing With Feelings. *TeensHealth*. <https://kidshealth.org/en/teens/feelings-diabetes.html?view=ptr&WT.ac=t-ptr>
- Europa Press (13 de noviembre 2015). Unos 29.000 niños en España padecen diabetes. *Infosalus*, <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-29000-ninos-espana-padecen-diabetes-20151113142717.html>
- Gutiérrez, M. (1995). *Valores sociales y deporte. La actividad física y el deporte como transmisores de valores sociales y personales*. Madrid: Gymnos.
- Hernández, I., y Fernández, B. (2017). *Cuidados al niño con diabetes 1 en el entorno escolar*. Trabajo fin de grado en Enfermería. Universidad autónoma de Madrid.
- Kbathgate, I., Mostert, A. M., & Sandland, S. (2013). Learning styles and team roles- Lessons for Gregorc based teams for effective enterprise development. *Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 4(2).
- Ramírez, W., Vinaccia, S., & Gustavo, R. S. (2004). El impacto de la actividad física y el deporte sobre la salud, la cognición, la socialización y el rendimiento académico: una revisión teórica. *Revista de estudios sociales*, (18), pp. 67-75.
- Tardón, A. (17 de Febrero de 2021). Javier García Iglesias: “Queremos un protocolo que refleje a qué se enfrentan los alumnos con diabetes”. *Magisterio*. <https://www.magisnet.com/2021/02/javier-garcia-iglesias-queremos-un-protocolo-que-refleje-a-que-se-enfrentan-los-alumnos-con-diabetes/>
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 4 de mayo de 2006, núm. 106, pp. 51-56.

- Llamas, J. (2008): El alumno diabético insulino dependiente en educación física. *Revista Tándem Didáctica de la Educación Física*, nº 28 pp. 119-120.
- López, G. (2009). Diabetes mellitus: clasificación, fisiopatología y diagnóstico. *Medwave*, 9(12).
- Lorenzo, A. (2015). *La diabetes, la gran excluida de las aulas*. <https://isanidad.com/48262/la-diabetes-la-gran-excluida-de-las-aulas/>
- Magalnick, H., & Mazyck, D. (2008). Role of the school nurse in providing school health services. *Pediatrics*, 121(5), pp. 1052-1056.
- Manchón, M. G. et al., (2009). Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores. *Anales de pediatría* (Vol. 70, No. 1, pp. 45-52). ElsevierDoyma.
- Marcos, J. F. y Galiano, D. (2003). *Ejercicio, salud y longevidad*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Márquez, S. (1995). Beneficios psicológicos de la actividad física. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 48(1), pp. 185-206.
- Martínez, V. y Sánchez, M. (2008). Relación entre actividad física y condición física en niños y adolescentes. *Revista Española de Cardiología*, nº 61 (2) pp. 1-83.
- Mahecha, S. (2012). Actividad física: pasaporte para la salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(3), pp. 209-217.
- Méndez, M. P., & DIABETES, E. F. Y. (2009). Educación física y diabetes. *Revista Innovación y experiencias educativas*, (21), pp. 1-9.
- Molina M., Ibáñez I. (2011). Tratamiento de la diabetes desde el área de Educación Física. *EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires*, 15 (153). <https://www.efdeportes.com/efd153/la-diabetes-desde-el-area-de-educacion-fisica.htm>
- Molina, S. (2015). La inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en Comunidades de Aprendizaje. *Intangible capital*, 11(3), pp. 372-392.

- Monereo, C., & Castelló, M. (2001). La enseñanza estratégica: enseñar para la autonomía. *Ser estratégico y autónomo aprendiendo*, pp. 11-27.
- Murillo, S., (2012). Diabetes tipo 1 y Deportes. *Para niños, adolescentes y adultos jóvenes*. Barcelona: Edikamed.
- Nares-Torices, M. Á., González-Martínez, A., Martínez-Ayuso, F. A., & Morales-Fernández, M. O. (2018). Hipoglucemia: el tiempo es cerebro. ¿Qué estamos haciendo mal?. *Medicina interna de México*, 34(6), pp. 881-895.
- Novials, A. (2006). Diabetes y ejercicio. *Grupo de trabajo de Diabetes y Ejercicio de la Sociedad Española de Diabetes (SED)*. Ediciones Mayo SA, 2.
- Ortega, M. T., Catalán, V. G. (2007). Dificultades para el desarrollo de la educación para la salud en la escuela. Opiniones del profesorado. *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, (21), pp. 119-128.
- PagazaurtunduaVitores, V. (2003). Educación diabética y la práctica deportiva, Lecturas de Educación Física. *Revista digital número 56*.  
<https://www.efdeportes.com/efd56/diabet.htm>
- ICAL-León (4 de febrero de 2021). PP y Cs rechazan un protocolo específico para la atención de menores con diabetes en la escuela. *Leonoticias*.  
<https://www.leonoticias.com/castillayleon/rechazan-protocolo-especifico-diabetes-menores-20210204180332-nt.html>
- Puigdemívol, I. (2004). Actas del Seminario sobre la Escuela Inclusiva, Curso 2003-2004. Universitat de Barcelona: documento inédito.
- Ramírez, W., Vinaccia, S., y Gustavo, R. S. (2004). El impacto de la actividad física y el deporte sobre la salud, la cognición, la socialización y el rendimiento académico: una revisión teórica. *Revista de estudios sociales*, (18), pp. 67-75.
- Ríos, M. (2009). La inclusión en el área de educación física en España: Análisis de las barreras para la participación y aprendizaje. *Ágora para la EF y el Deporte*. (9), pp. 83-114.
- Ríos, M. (2014) Una escuela para todos: la escuela inclusiva. En Ríos, M. (2014) 565 *juegos y tareas de iniciación deportiva adaptada a las personas con discapacidad*, pp. 11-25. Barcelona. Paidotribo.

- Rodríguez, M. (2017). Nutrición y ejercicio en las personas con diabetes. *Revista de la ALAD. Asociación Latinoamericana de Diabetes*, 7(1), pp. 40-49.
- Rebollo, M. F., & Elorza, R. D. (2017). La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3).
- Román, A. (2012). Guías clínicas, vías clínicas y protocolos de atención. *Medwave*. <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Series/GES01/5436>
- Silva, G. G., Motellón, M. C., Gómez, C. A., Santos, L. S., Doval, F. M. G., y Núñez, A. R. (2020). Escolares con enfermedades crónicas, ¿qué les preocupa a sus profesores? *Anales de Pediatría* (Vol. 93, No. 6, pp. 374-379).
- Solans-Domènech, M., Kotzeva, A., & Almazán, C. (2011). *Sistemas de monitorización continua de glucosa en tiempo real*. Barcelona: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011.
- Taiba, J. M. (2018): Educación inclusiva: cuatro características. *Apuntes para una escuela inclusiva*. <https://escuelainclusiva.cl/educacion-inclusiva-cuatro-caracteristicas/>
- Taracido, M., Smyth, E., & Gestal, J. J. (1989). El papel del maestro en la educación sanitaria. *DAXE*, 5, pp. 149-158.
- Torre, E. M., Tejedor, J. L., Menéndez, S. A., Cortés, J. M. N., García, A. A., & Domingo, M. P. (2010). Recomendaciones para el tratamiento farmacológico de la hiperglucemia en la diabetes tipo 2. *Farmacéuticos Comunitarios*, 2(4), pp. 154-161.
- Vaquero, P. M., Alcalá, B. B., Duque, M. P., & Catalán, A. L. (2009). Hipoglucemias leves y graves en la diabetes mellitus tipo 1 y 2. *AvDiabetol*, 25, pp. 269-79.
- Varela-Moreiras, G., Alguacil Merino, L. F., Alonso Aperte, E., ArancetaBartrina, J., Ávila Torres, J. M., Aznar Laín, S., ... & Zamora Navarro, S. (2013). Obesidad y sedentarismo en el siglo XXI: ¿qué se puede y se debe hacer? *Nutrición hospitalaria*, 28, pp. 1-12.
- Velázquez Callado, C (2015). Educación física inclusiva. Una propuesta posible, justa y

necesaria. En Arribas, H. y Fernández, D. (coord.), *Deporte adaptado y escuela inclusiva* (pp. 27-42). Barcelona: Graó.

Zazueta, A. R. (2007). Polipéptido insulino-trópico dependiente de glucosa y péptido semejante al glucagón tipo 1: acciones fisiológicas e implicaciones en la diabetes tipo 2 y la obesidad. *Revista de endocrinología y nutrición*, 15(3), pp. 156-164.

Zisser, H., Robinson, L., Bevier, W., Dassau, E., Ellingsen, C., Doyle III, F. J., & Jovanovic, L. (2008). Bolus calculator: a review of four “smart” insulin pumps. *Diabetes technology & therapeutics*, 10(6), pp. 441-444.

## **9. ANEXOS**

### **ANEXO 1: E-MAIL DE CONTACTO CON LOS ADOLESCENTES**

¡Hola chicos!

Soy Carmen Mata, estudiante de 4º del Grado en Educación Primaria en la Universidad de Valladolid y, al igual que vosotros, padezco diabetes mellitus tipo I. Estoy preparando mi TFG y he decidido tratar el tema "La diabetes en la escuela". Por eso, he pensado en vosotros que seguro que sois unos expertos en este ámbito y me podéis aportar información muy valiosa para mi trabajo. Me gustaría conocer vuestra historia en el ámbito de la diabetes y, en especial, en el entorno escolar. El inicio, vuestro día a día, barreras con las que os hayáis encontrado (y enfrentado), vuestros intereses y preocupaciones, algunos retos que os hayáis propuesto a lo largo de vuestra vida, pues, como muy bien sabéis, vivimos con diabetes, pero no para la diabetes. Me podéis mandar toda esta información que recopiléis como más cómodos os sintáis: en formato de audio, vídeo, una carta... Seguro que tenéis algunas inquietudes y sueños por realizar, ¡adelante!, todo es posible. Por tanto, si estáis dispuestos a echarme una mano, me encantaría conocer vuestra historia.

Muchas gracias, Carmen.

## **ANEXO 2: TRANSCRIPCIÓN DEL RELATO (AUDIO) APORTADO POR CARMEN MOLINERO**

Soy Carmen Molinero, tengo 20 años y me diagnosticaron DM1 cuando tenía 8 años.

Antecedentes: prima de mi madre (al no cuidarse, acabó falleciendo) y padre de mi madre DM2

No conocía síntomas, era bastante pequeña y no tenía ni idea. Sin embargo, mis padres sí que sabían cuáles eran, al conocer la enfermedad. Los síntomas que tuve: pérdida de peso (comía lo de siempre y cada vez perdía más peso), cansancio (vaga, no hacía deporte), hacer mucho pis y beber mucha agua (mucha sed). Sobre todo, remarco el cansancio que sentía.

Tras pedir cita, acudimos al ambulatorio donde me hicieron unos análisis. Fue en estos análisis donde se dio el diagnóstico, a los 3 días. Llamaron del hospital Río Hortega para mi ingreso, con 500 mg/dl de azúcar en sangre, aproximadamente y 11 g/dl de hemoglobina.

La noticia me la comunicó mi padre, pues le llamaron desde el hospital para que fuéramos a urgencias y pudieran ingresarme. Cuando mi padre me dio la noticia yo volvía del colegio con mi madre. Apareció de repente con el coche pidiéndonos que nos subiéramos porque le habían llamado desde el hospital y teníamos que acudir urgentemente. En ese momento, mi mayor preocupación era que me iba a perder la comida que tenía al llegar a casa, pues tenía muchísima hambre. Nada más llegar al hospital me ingresaron en la UVI. Los días siguientes a mi ingreso me preocupaba ser la única persona en el mundo con diabetes pues no conocía la enfermedad. Además, creía que no iba a poder tener novio, porque con la Diabetes no me iban a querer.

En cuanto a la educación diabetológica, en mi caso la recibí, la mayor parte, mi madre, porque era la que pasaba más tiempo conmigo en el hospital. Mi padre también fue formado y yo también. A mí las enfermeras me enseñaron a pincharme la insulina (me daban muñecos como una vaca, para que la pinchase la insulina y practicara), a medirme la glucosa.

A la vuelta a casa, no es que no me sintiera preparada, sino que, debido a mi corta edad, no era consciente de la situación que se me presentaba. Sin embargo, mis padres sí que no se sentían preparados para afrontar todo lo que se les venía encima.

En cuanto a cambios de comportamiento, sobre todo fueron por parte de mi familia. Estaban constantemente “encima” de mí, sentían pena. Recuerdo que, a pesar de que

nunca he sido una niña a la que le guste demasiado el dulce, cuando pasábamos por algún kiosko, mis padres me lo tapaban o intentaban que no lo viera. A día de hoy, sabemos que, por poder, podría haber comido distintos productos del kiosko, teniendo en cuenta los carbohidratos, sin embargo, en ese momento, los dulces, patatas fritas... estaban completamente prohibidos porque no estaban dentro de mi “dieta”. También recuerdo que mis padres sufrían mucho en los cumpleaños. Preferían incluso que no fuera, para no tener que negarme el poder comer algo de lo que mis compañeros comían.

Los primeros meses fueron muy duros, sobre todo para mi madre la que peor lo pasó, entró en depresión. Le daba miedo llevarme al colegio, tenía pánico a que participase en salidas, por lo que durante ese curso no hice ninguna excursión.

Para administrarme la insulina ANTES empleaba plumas. La lenta, por las mañanas (lantus) y la rápida en cada comida y para corregir (humalog). AHORA utilizo la bomba de insulina, desde hace 6 años. Estoy esperando a que me pongan la nueva bomba, sigo con la antigua.

En cuanto a la alimentación, no ha habido problema, porque en casa siempre hemos comido bastante variado y saludable. Bien es cierto que tuvimos que aprender a contar raciones, pesar la comida, saber a qué equivale ese peso...

SÍ que practicaba ejercicio: natación. Empecé precisamente porque mi madre, al verme muy vaga, quería que realizase algún tipo de deporte. Al poco tiempo de empezar, me diagnosticaron la enfermedad. A raíz del diagnóstico, 1 o 2 años después, empecé a ir a atletismo, aunque también hacía natación y tenis.

Ahora NO, solo voy al gimnasio y justo en esta época, este mes que estoy bastante agobiada con los estudios, no hago actividad física. Cuando voy al gimnasio voy en grupo. Sin embargo, soy consciente de que el deporte es esencial en mi vida, porque así lo demuestran mis controles glucémicos. En cuanto pierdo “el hábito” el azúcar se descontrola bastante. El ejercicio es parte del tratamiento.

La vuelta al colegio: yo estaba deseando volver a clase, ver a mis amigos... porque pasaron casi dos meses desde que no fui. Recuerdo que los niños de mi clase me mandaron un mural con firmas, dibujos, regalos... Fue muy bonito. Al llegar, me dieron un aplauso y me pidieron que les explicase la enfermedad, pero yo no tenía ni idea.

En el colegio me hacía yo los controles de glucemia, pero los profesores se implicaron muchísimo y también me los hacían en alguna ocasión. Todos quisieron ayudar, saber sobre el tema, propusieron a mi madre hacer una reunión (y la hicieron) ... ¡Tuve hasta

glucagón en el colegio! No pudieron portarse mejor, estoy muy agradecida. Siempre estuvieron muy pendientes de mí.

La reacción de mis compañeros fue buenísima, aunque siempre había alguno que, por desconocimiento y por tratar de que me enfadara, me decía “tú eres diabética por haber comido muchos dulces”, o comentarios así. Los profesores no cambiaron su comportamiento ante mí, pero sí que noté que estaban mucho más pendientes de mí. “Carmen, ¿te has mirado el azúcar?” Tenían una nota en la mesa en la que mi madre les había apuntado qué hacer cuando mis valores de azúcar en sangre eran bajos, altos, o normales. Además, tenían anotado cuántas galletas darme en el caso de que lo necesitase, o cosas así.

Ya no estoy en el colegio, pero sí que tengo una experiencia que me ha marcado y a que recuerdo perfectamente. En clase de Educación Física, estábamos realizando la prueba de Course Navette, y estábamos en una fase bastante avanzada, quedábamos muy pocas niñas. Se acercó el profesor y me dijo que me tenía que sentar y dejar de hacer la prueba. Me enfadé muchísimo, porque yo podía seguir corriendo, pero mi profesor estaba preocupado porque me bajara el azúcar y no supiera actuar correctamente. “Carmen, siéntate ya que te va a bajar” Y yo le dije “Que no, que me he mirado y estoy bien, puedo correr igual que el resto de compañeros. Además, si me baja el azúcar luego, sé cómo actuar”. A día de hoy puedo entenderle, pero en ese momento me enfadé mucho, me sentía muy diferente y apartada por culpa de la Diabetes.

Todos los profesores colaboraban y estaban muy pendientes de mí. No me pusieron nunca ningún impedimento para salir al baño, comer, incluso en exámenes, a pesar de que haya pasado en contadas ocasiones, si me encontraba mal, me dejaban para un poco y, a los 10-15 minutos continuar haciendo el examen.

Hipoglucemia severa en el colegio: sí, no he llegado a perder el conocimiento, pero a punto. Me ayudaron los profesores, sobre todo, pero también mis amigas más cercanas, porque saben del tema.

Mis profesores y compañeros sabían cómo actuar ante hiper e hipoglucemia, porque tanto mis padres como yo se lo explicamos. El que no sabía se quiso interesar.

Relaciones sociales: SÍ que mantengo relación con niños del colegio, de antes del diagnóstico, porque son mis amigos de toda la vida. Es cierto que no con todos, pero ha sido porque pasamos al instituto u otros motivos. NUNCA me he sentido rechazada por mi enfermedad. También tengo relación con otras personas con diabetes de mi edad, pues desde los 11-12 años he participado en campamentos de ADIVA.

A nivel emocional, la enfermedad NO me afecta en gran medida. Aunque es cierto que, a lo mejor a lo largo de todo el año tengo un total de 5 “bajones”, en los que pienso que estoy harta de la enfermedad, de todo el control que requiere, el sacrificio... Pero lloro, me desahogo y ya está, pues tengo que seguir. Suelo estar bien, me siento capaz de hacer lo mismo que todo el mundo, pero hay días en los que me frustra, por ejemplo, esforzarme en controlar mi glucosa y que ésta esté descontrolada (bien sea por estrés, discusiones o cualquier cosa que yo no pueda controlar fácilmente). El ver que una emoción me dispare el azúcar es lo que más me afecta, porque no puedo controlarlo. Además, me preocupa todas las consecuencias “a la larga”.

También, por ejemplo, cuando me duelen los pinchazos y estoy en un día un poco más sensible, me afecta más.

Como llevo conviviendo con la enfermedad desde tan pequeña, creo que es algo que tengo tan interiorizado que no le doy más vueltas, no lo considero algo malo. De hecho, pienso que tiene cosas buenas.

Beneficios del deporte, en mi caso, lo hago por salud, para controlar la enfermedad y para regular mi peso. Veo que funciona muy bien el deporte con la diabetes.

En cuanto al futuro y a las investigaciones, quiero pensar que sí habrá avances. Cuando era pequeña recuerdo que comentaba, “No, si yo estoy bien así, no necesito nada más nuevo”, pero a día de hoy, espero que sí, haya alguna mejora que me permita no estar pendiente del azúcar todo el día, en cada momento. Porque para mí lo más duro es eso, el estar preocupada, intentar estar bien y no poder controlarlo, porque sé que a andas que sienta algún estímulo, me va a afectar en la enfermedad. Quiero estar sana, no preocuparme por ello.

Avances, por supuesto la tecnología, en cuanto a la bomba, los pinchazos en el dedo que se han visto reducidos por el sensor ¡es increíble! Además, la bomba que estoy esperando a que me pongan, creo que te va midiendo constantemente el azúcar y que, por su cuenta, va administrándote la insulina que requieras. Esto ha favorecido mis relaciones sociales, porque, por ejemplo, a la hora de tomar algo ENTRE HORAS, me ha permitido hacerlo.

PROPUESTAS: espero un futuro en el que se cure la enfermedad o que haya aún más avances, o que me aseguren que a la larga mis órganos no van a verse afectados, mi salud no va a empeorar con el paso del tiempo por la diabetes...

### **ANEXO 3: RELATO APORTADO POR AMAYA MORALES (MADRE DE RUBÉN)**

Soy Amaya Morales, tengo 44 años y esta es la historia de mi hijo Rubén, que actualmente tiene 10 años y al que diagnosticaron DM1 con 6 años recién cumplidos.

#### **Antecedentes- Síntomas y Diagnóstico:**

En nuestra familia no hay antecedentes de Diabetes, ni DM1 ni DM2.

Conocíamos la enfermedad muy por encima: el control necesario de glucosa en sangre y la necesidad de administrar insulina, pero de manera muy general.

Realmente el debut de Rubén fue un tanto especial: debutó el 16 de enero de 2017, lunes.

Fuimos a la pediatra para la revisión de los 6 años, ya que Rubén nació en Diciembre.

Esas Navidades se le había escapado el pis alguna noche, pero de manera muy puntual.

Lo achacamos a que al estar con familia y amigos, bebía más refrescos, etc.

Estando esperando en la consulta de la pediatra, me fijé en un cartel donde se hablaba de la DM1 y sus síntomas. Y entonces, recordé el tema del pis y se lo comenté a la pediatra.

Le hizo la prueba de orina, buscando una infección, no los niveles de glucosa en sangre.

Salió positivo. Fuimos a la enfermería e hicimos glucemia en sangre: 298. De ahí, al Hospital Clínico con una semana de ingreso.

Realmente la pediatra me lo comentó, pero no me confirmó, y me redirigió al hospital para ello. En Urgencias y con el informe de pediatra, ya nos atendió directamente Pilar Bahillo.

#### **Educación Diabetológica y Alta Hospitalaria:**

En la educación diabetológica participamos los padres de Rubén, ambos.

Nos enseñaron a hacer control de glucemias, manejo de insulinas, conteo de raciones, análisis de etiquetas nutricionales, cálculo de factor de sensibilidad, de corrección, etc.

Durante la semana de ingreso estuvimos bastante “enteros” dado que estábamos arropados por el personal del hospital, que nos daban las pautas para actuar. La llegada a casa fue un alivio, desde el punto de vista de salida del hospital y ya el golpe de realidad: bastante más complicada la gestión de la DM1 de lo que parecía inicialmente. Y un factor importante a considerar es que no es sólo la llegada a casa y gestionar la DM1, es que hay que hacer cambios, en nuestro caso, en la organización de casa, en los horarios de trabajo, etc. para atender continuamente a Rubén, y sin apoyo de la familia cerca. De hecho, el primer mes y medio fue muy duro, yo, como madre, estuve de baja y a punto

de entrar en depresión, no exclusivamente por la DM1, sino por el estrés y las tomas de decisión que conllevaron, entre ellas, el freno a mi carrera profesional.

**Respecto al comportamiento de la familia**, no hubo cambios destacables desde el punto de vista de actitud hacia Rubén, pero sí distintos posicionamientos ante la enfermedad y lo que implica: desde el que sois unos exagerados y no es para tanto, hasta nolo entiendo, pero lo que tú me digas para que el niño esté bien, o da igual que me lo expliques, que sigo ofreciendo al niño de todo y a cualquier hora. Son tres casos excepcionales, porque el resto de la familia, totalmente normalizada la situación. La familia, al final, también es reflejo de la sociedad.

Respecto a la **administración de la insulina**, comenzamos con pluma y llevamos desde octubre de 2019 con bomba. Un cambio notable en el tratamiento y control de la DM1.

En cuanto a la **alimentación**, nuestra dieta ya era mediterránea principalmente, por lo que no ha cambiado mucho respecto a la tipología de alimentos, si bien es cierto que se han eliminado totalmente los ultraprocesados (aunque antes el consumo también era esporádico) y lo que hacemos es combinar los alimentos en función de los índices glucémicos. Y los “caprichos” como pizza, hamburguesas, etc. son ya para ocasiones más especiales.

Rubén practicaba deporte ya antes del debut, concretamente futbol y lo sigue practicando. De hecho, saliendo del hospital el viernes, el sábado estuvo jugando con su equipo.

### **La vuelta al Colegio:**

La reincorporación al colegio la hicimos con la mayor normalidad y naturalidad posible. De hecho, en aquel curso tuvimos la suerte que la tutora de Rubén conocía muy bien la DM1 porque convivía con una persona en casa que tenía esta enfermedad. Por tanto, fueron todo facilidades.

Con los compañeros, tanto en clase como en el equipo de futbol, siempre lo hemos normalizado: se les ha explicado (acorde a su edad) y Rubén se hace glucemias, se pone insulina, ingiere alimentos, contesta a su madre al teléfono para las urgencias siempre en clase y siempre delante de sus compañeros.

El seguimiento y control en el colegio siempre lo he hecho yo, su madre, dado que estoy con reducción de jornada laboral. Al principio tenía que ir mínimo en 2 ocasiones al cole (más los imprevistos) y ahora prácticamente se gestiona Rubén sólo, salvo en la clase de Educación Física, que hay que estar más pendiente.

En estos años, los profesores de Educación Física han estado pendientes siempre de Rubén, pero al estar yo al cargo, no han tenido que actuar, salvo en alguna ocasión en la que no he podido acudir y lo hemos gestionado por teléfono.

Siempre hemos tenido el apoyo y la colaboración del colegio, sobre la premisa de que nos han puesto toda clase de facilidades, siendo yo la persona que me hago cargo de Rubén en horario lectivo para el tema DM1. Creo que la respuesta hubiera sido similar si hubiera necesitado que el profesorado se hiciera cargo de él, por lo menos del personal fijo del centro, porque siempre han estado pendientes y la comunicación ha sido constante por teléfono cuando ha habido alguna incidencia.

Durante el confinamiento, al disminuir la actividad en general, se incrementaron las dosis de insulina. Sí se ha realizado ejercicio físico desde casa, dado que tenemos jardín y hemos podido jugar a Badminton, fútbol, correr, bici estática, etc. Sin embargo, no al mismo ritmo que cuando entrena a fútbol; el ejercicio durante el confinamiento fue menos intenso.

Rubén no ha sufrido ninguna hipoglucemia severa nunca.

Por edad, los amigos de Rubén saben que de vez en cuando “está bajito” y que tiene que comer. Y Rubén se lo explica con total normalidad.

### **Relaciones Sociales**

Rubén está totalmente integrado en su grupo de amigos, tanto en el colegio como en el equipo de fútbol, donde, aunque la mayoría son los mismos compañeros, sí hay niños nuevos.

Es un niño muy abierto y no tiene problemas para relacionarse con otros niños o hacer nuevas amistades, por ejemplo, cuando vamos de vacaciones. La enfermedad no es ningún impedimento para él.

Respecto a los campamentos, desde el debut ha ido a dos, siendo campamentos abiertos, es decir, no orientados a menores con DM1, y no ha tenido tampoco ningún problema ni rechazo por la DM1.

Desde el punto de vista emocional, aunque tiene totalmente asumida la condición de DM1, sí es cierto que a veces le notamos sensación de rabia y enfado respecto a la misma. Como he mencionado previamente, practicaba fútbol antes del debut y lo sigue haciendo. Y las ventajas en el control de su glucemia, a nivel físico, son evidentes durante las 24 horas siguientes a su práctica, ya que los valores de glucemia son mejores. Y a nivel emocional, también.

Sí estamos convencidos de que la DM1 se va a curar, por lo que participamos en la asociación Diabetes Cero, movimiento de padres y madres que busca la cura de la diabetes a partir del apoyo a los proyectos de investigación españoles que están trabajando en ello. El inconveniente de esta enfermedad es que es rentable para las farmacéuticas dado el nivel de consumo de insulina, tiras, glucómetros, sensores, etc., Estas empresas son quienes realmente podrían invertir en investigación para la cura. Sin embargo, se realiza con grupos de investigación que dependen de la financiación pública, que es escasa.

Respecto a las mejoras en cuanto al avance en el tratamiento de la enfermedad, sin duda los sensores para la medición de glucosa y las bombas de insulina, son un antes y un después. Y más ahora que ya vamos, como en el caso de Rubén, a sistemas de lazo cerrado o híbridos, donde la bomba funciona, con los datos del sensor, prácticamente de manera autónoma y como páncreas artificial (casi). Esto supone, en el caso de un niño de 10 años, más autonomía y libertad. Y desde el punto de vista de cuidado de la enfermedad, un mejor control sin duda.

Respecto a la última pregunta, lo que es evidente es que falta una sensibilización, difusión y sobre todo formación de la ciudadanía en general, de equipos docentes e incluso de equipos médicos (salvo los que abordan la DM1) sobre lo que es la diabetes, lo que la provoca (no es por comer chuches...), sobre sus implicaciones en el día a día del paciente y sobre su abordaje y tratamiento.

## **ANEXO 4: RELATO APORTADO POR ANA MATA**

Me llamo Ana Mata, tengo 17 años, pero en un mes cumplo los 18. Normalmente, cuando cuento mi experiencia con la diabetes, la gente se sorprende nada más comenzar. ¿Por qué? Bueno, porque mi diagnóstico fue cuando era muy pequeñita, solo tenía un año de edad. Yo no lo recuerdo, obviamente, pero sé con certeza que fue un momento muy complicado para mi familia, en especial para mi madre.

En mi caso el único antecedente familiar que conocían mis padres en ese momento era un primo de mi padre. Sin embargo, a día de hoy, son varios los miembros de mi familia que padecen esta enfermedad, desde mi hermana, Carmen, mi padre, dos primos de mi madre...

Aunque, como indico, sí que contábamos con un antecedente familiar, este primo no mantenía apenas relación con mi familia, por lo que desconocían completamente la diabetes y, por supuesto, sus síntomas. Mis padres me cuentan que yo no paraba de llorar y los médicos del pueblecito de Soria en el que vivíamos no les daban ninguna solución; estaban desesperados. Una vecina le comentó a mi madre que seguramente mis llantos estuvieran provocados porque me estaban saliendo los primeros dientes. Le aconsejó darme batido de chocolate, pues, supuestamente, me calmaría. Mi madre le hizo caso, pero solo consiguió que empeorase pues, por supuesto, mi problema era con el azúcar, y ese batido, en ese momento, no me beneficiaba para nada. Los días pasaban y yo cada vez parecía más cansada, sin ganas de moverme... Además, mi abuela siempre cuenta que, por las noches, tenían que cambiarme hasta dos veces las sábanas, ya que las empapaba de sudor. Esto lo achicaron a que era verano y hacía bastante calor; sin embargo, hoy sabemos que es uno de los síntomas de la DM1.

Desesperados por completo, pues apenas me movía, mis padres me volvieron a llevar a urgencias, esta vez a Soria, donde a un médico se le ocurrió hacerme una prueba de glucemia “para descartar” posibles enfermedades. Mi glucosa era superior a 550 mg/dl, por lo que ya no había ninguna duda, se confirmaba que padecía diabetes. Tuvieron que llevarme en ambulancia, de urgencia, hasta Zaragoza, pues en aquel momento en Soria no había U.C.I. Permanecí en esta unidad cuatro días y, posteriormente me pasaron a planta, donde estuve otra semana. Después, como mis padres debían formarse en la enfermedad, porque no tenían ni idea de lo que consistía, sus cuidados, etc., tuvimos que irnos a Valladolid a recibir esta educación diabetológica que yo, personalmente, considero imprescindible. En mi caso fue lo que me salvó, tanto a mí, como, indirectamente, a mi madre, pues al no controlar absolutamente nada de la diabetes, estas

pautas que les ofrecieron los profesionales sanitarios le ayudaron a sentirse más segura de sí misma y de la atención que me estaba prestando.

El traslado desde Zaragoza a Valladolid no fue nada fácil, porque, insisto, mis padres no sabían cómo cuidarme y en el trayecto podían darse serias complicaciones. Por este motivo, los médicos decidieron que me trajese a Valladolid una ambulancia, en la que estuve acompañada por una endocrino y una auxiliar, (además de por mi madre, que no se separaba de mí ni un momento). Aprovecho para mencionar lo mal que lo pasó, se sentía incapaz de cuidarme y eso, mentalmente, la destrozó. Tuvo un episodio bastante largo de depresión y fueron mi abuela y mi padre los que tuvieron que hacerse cargo de mí. Para ello, mi abuela también se mudó desde el pueblo en el que vivíamos, a Valladolid. Mis padres cuentan que, fundamentalmente, les enseñaron a manejar la insulina (tanto la de acción lenta como la rápida) y a contar raciones de comida. Les explicaron cómo calcular las unidades de insulina rápida que debían administrarme en función del control de la glucemia. Además, les insistieron en que debía practicar actividad física, pues favorecería mis controles. Bien es cierto que mi madre, actualmente, se queja que de que no les informaron acerca de cualquier situación “extraña” que pudiera darse, como vómitos. Recuerda pasarlo realmente mal las primeras veces que vomitaba, porque se descuadraba todo el cálculo que habían hecho con la insulina y no sabían qué darme ni qué hacer. Dicen haber aprendido por “ensayo-error”.

En cuanto a la manera de administrarme insulina, lleva siendo, desde mi debut, utilizando plumas y, por ahora, no pienso en ponerme la bomba de insulina. Es cierto que estas plumas han mejorado mucho con los años, pues según tengo entendido, en especial por mi abuela, las jeringuillas que utilizaban cuando yo era pequeña dificultaban mucho la tarea de coger la cantidad necesaria de insulina para, posteriormente, inyectármela.

Tengo que decir que mis hábitos de alimentación no cambiaron a grandes rasgos. Siempre hemos comido bastante “saludable” y variado. Lo que sí que cambió fue el tener que utilizar la báscula en todas las comidas para controlar las cantidades de hidratos de carbono que ingería. Poco a poco, con el paso de los años, nos acostumbramos y somos capaces de calcular las raciones más “a ojo”.

Como mi diagnóstico fue tan temprano, antes de él no practicaba ningún deporte, pero en cuanto los profesionales sanitarios advirtieron a mis padres de la importancia de esta práctica de actividad física, me apuntaron a natación, con un año de edad. Tal era la insistencia de mi familia por que realizase ejercicio que, a los 3 años ya sabía montar en bici sin ruedines, lo tenía “dominado”. Además, continué con la natación y a los 7 años

me apunté a gimnasia rítmica. A los 9 años también añadí a mi lista de actividades extraescolares “deportivas”, el baloncesto. Este último deporte fue el que más años he practicado, pero en todos ellos he notado perfectamente cómo me ayudaban a controlar mi enfermedad. Mi endocrino siempre repite que los tres pilares fundamentales de la diabetes son la alimentación, la insulina y la actividad física, y estoy completamente de acuerdo. Esto no quiere decir que a la hora de realizar ejercicio no deba controlarme, todo lo contrario, porque es en esos momentos en los que mis glucemias se ven más afectadas y puedo correr peligro de sufrir una hipoglucemia. Por eso, antes de empezar cualquier actividad, me hago un control de la glucemia (antes era una glucemia capilar, ahora utilizo el sensor del móvil que es mucho más cómodo) y, en función de ésta, decido tomar algún alimento, si me tengo que poner insulina, etc. Me gustaría destacar que cuando empecé a jugar al baloncesto, aunque desayunaba bastante bien, pues los partidos eran por la mañana, normalmente tenía que tomar algún alimento a lo largo del partido, porque la actividad física disminuía mis niveles de glucemia. En mi mochila siempre tengo un paquete de galletas, un zumo y un brick de leche, para evitar una hipoglucemia.

Actualmente no estoy apuntada a ningún equipo ni al gimnasio, pues estoy cursando segundo de bachillerato y me daba miedo comprometerme con un grupo de personas y luego no ser capaz de cumplir con mi promesa (faltar a entrenar, ir desmotivada...). Sin embargo, sí que salgo a caminar todos los días y trato de mantenerme activa pues, como he dicho, el deporte es salud y, para mi enfermedad, es un aliado esencial.

En cuanto a mi incorporación al colegio, a los 3 años, fue bastante dura, porque los profesores no controlaban la diabetes y estaban asustados por no saber ofrecerme los cuidados que requería. Mi madre es profesora, y ese año pidió que la dejaran trasladarse al colegio en el que me matricularon, para hacerse cargo de mí, pero no se lo permitieron. Por ello y como mi padre tenía que trabajar, fue mi abuela quien se ocupó de mis controles durante toda mi etapa escolar (en la que yo no era autónoma). Venía mi abuela, antes del almuerzo y en función de cómo me encontrase, tomaba una cosa u otra. Los profesores no estaban formados, únicamente se limitaban a llamar por teléfono ante una situación extraña. Algunos días mi abuela llegaba a ir al colegio en cinco ocasiones a lo largo de la mañana.

Mis compañeros nunca me han excluido ni me he sentido “diferente” a ellos. Es más, alguno de ellos, ya cuando hemos sido más mayores, me ha confesado que se sentía afortunado por haber aprendido tan “de cerca” cómo manejar esta enfermedad. Siempre estaban dispuestos a ayudarme y estaban atentos a cualquier síntoma de alerta.

Siempre he participado en la clase de Educación Física (no veo por qué se le debería apartar a un niño con DM1 de estas clases), y he trabajado en función de mis capacidades y del estado de mi glucemia. Tengo que comentar que mi colegio hizo que mi familia asumiera toda la responsabilidad. Los maestros no se implicaron más allá de ponerse en contacto con mi madre si percibían algún dificultad o tenían alguna duda. La profesora de Educación Física decía no intervenir por falta de conocimiento, pero, a decir verdad, tampoco mostró ningún interés por aprender las nociones más básicas.

En el colegio no he sufrido ninguna hipoglucemia severa. Sí ha habido ciertas ocasiones en las que mis niveles de glucosa en sangre eran bajos, pero he sabido actuar a tiempo, sin necesidad de que nadie me ayudara. A pesar de esto, tengo que decir que mi grupo de amigas sabe qué hacer si sufro una hipoglucemia e, incluso, alguna de ellas, alguna vez ha sido capaz de identificar algún síntoma que indicara que mis niveles de glucosa estaban bajando. Muchas veces hablo “abiertamente” de mi enfermedad con mis compañeros, mis amigos... no es algo que me avergüence y, además, los que me preguntan acerca de la diabetes, suelen estar realmente interesados. A pesar de que, desgraciadamente, cada vez son más las personas que padecen esta enfermedad, el desconocimiento sobre la misma es increíble.

Desde el punto de vista emocional considero que la enfermedad me afecta en momentos puntuales, sobre todo cuando estoy sufriendo una hipoglucemia, pues estoy mucho más irascible y decaída. Por lo general, el padecer DM1, no hace que mi ánimo decaiga, pero hay momentos en los que me paro a pensar que se trata de una enfermedad que muestra sus efectos (nocivos) a largo plazo, y me asusto. Soy una persona muy responsable y perfeccionista, por eso trato de cuidar al máximo mis niveles de glucemia, pero hay situaciones en las que no soy capaz de hacerlo tan bien como me gustaría. En exámenes, o cualquier momento en el que estoy nerviosa, preocupada, estresada... mi glucosa en sangre sufre serias oscilaciones, y es algo que me perjudica, pero no puedo controlarlo.

Sí que pienso que la ciencia está avanzando a pasos agigantados, y la diabetes no se queda atrás. Solo con echar la vista años atrás y ver las mejoras en el tratamiento de la enfermedad, me sirve para confiar en las investigaciones que se están llevando a cabo.

No sé si algún día se descubrirá alguna cura definitiva, pero creo que con todas estas facilidades que nos están ofreciendo, nuestras vidas como personas con DM1, no distan tanto de la normalidad de otras personas. Prácticamente, podemos decir que poco a poco, están elaborando un páncreas artificial.

## **ANEXO 5: TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LA ENDOCRINA PEDIÁTRICA**

### **¿Cuál es la incidencia de la diabetes pediátrica en Castilla y León?**

Aspecto estudiado en el 2005-2006. Hice mi tesis doctoral cuando era residente de la incidencia y prevalencia de la DM1 en las distintas provincias de Castilla y León. Era muy variable de una provincia a otra, los casos variaban entre 10-20 casos por cada 100000 habitantes.

### **- ¿Cómo está siendo la evolución de la enfermedad y por qué cree que es así?**

En un primer momento se pensó que había un incremento de la incidencia, pero después se ha constatado que la incidencia permanece estable. Sí que hay año en los que se dan más casos, pero, en general, la incidencia global de todos los años es bastante similar. Quizás este año, con el COVID 19 nos parece que haya existido un poco más de incidencia, pero lo tendremos que comprobar con estudios a largo plazo.

### **- ¿Hay una edad en la que es mayor el número de debuts?**

Sí, en los estudios mencionados aparece reflejado. En general, el número de debuts es mayor entre los 8 y los 12 años, de tal forma que la mayoría de niños que debutan lo hacen a los 10-11 años, siendo más infrecuente en edades menores.

### **- Es fundamental conocer los síntomas de la DM1. De cara al diagnóstico por parte de los maestros, ¿qué síntomas cree que estos profesionales deben conocer/interpretar?**

Bueno, los síntomas de la diabetes son estándares para todo el mundo, debe haber una cierta cultura sanitaria y se tiene que saber que los síntomas de Diabetes son: beber mucha agua (polidipsia), hacer mucho pis (poliuria) o la enuresis (es decir, un niño que controla perfectamente los esfínteres y que, de repente, empieza a hacerse pis en la cama, empieza a perder el control de sus esfínteres). Esos son los síntomas universalmente conocidos, pero, de ellos, en pediatría, el principal síntoma es la pérdida de peso de forma inexplicable. Ya sí en Diabetes más evolucionadas que debutan con descompensación pueden aparecer vómitos, alteraciones de la respiración o dolor de tripa.

**- ¿Por qué cree que es importante que, desde el colegio, donde los menores pasan gran parte de su tiempo, conozcan estos síntomas?**

Esto es fundamental, porque, cuanto antes se haga el diagnóstico, más precoz, mejor es el pronóstico de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que es una enfermedad crónica, es decir, para el resto de su vida. Luego, si en casa pasa desapercibido el hecho que el niño beba mucha agua o haga mucho pis, quizás el maestro es el que se da cuenta, el que puede avisar a la familia. Así, la diabetes se diagnosticará en un estadio más precoz y, por lo tanto, tener una evolución más favorable.

**- El servicio de endocrinología, una vez diagnosticada la enfermedad, informa a los padres. ¿A partir de qué edad se informa también al menor? ¿Y a los padres? ¿Y al colegio?**

Sí, siempre a los padres y a los niños también, de una forma u otra hay que explicarles por qué están allí, por qué les pinchamos... Date cuenta que muchas veces el niño bebe mucha agua o hace mucho pis, pero se encuentra bien, por lo que pasa de entrar “sano” al hospital, a salir de él teniéndose que pinchar muchas veces al día. Ya sabes de lo que te hablo. Por lo que, en distintas maneras hay que explicárselo, explicar lo que le pasa, que le vamos a pinchar y no le vamos a generar falsas expectativas, porque, a veces, cuando ingresan, piensan “me están pinchando ahora, pero voy a salir sin pincharme”, entonces, no, hay que explicarle que va a seguir pinchándose. Generalmente a los niños mayores de 8 años ya se les va pidiendo más colaboración y, comprenderás que, si es un adolescente, la información pues está totalmente dirigida a él.

Al colegio no se le suele informar y es una cosa que hacemos mal. No tenemos tiempo en la agenda, ni es algo que tengamos establecido. Los que informan al colegio son los padres, la familia.

**- Actualmente, creo que la mayoría de los niños utilizan un sistema de monitorización continua de glucosa, pienso que esto facilita el control glucémico siempre, pero, especialmente en el colegio. Desde que se empezó a utilizar, ¿se ha notado alguna mejora en el control metabólico?**

Sí, ya sabes que prácticamente todos los niños llevan monitorización flash o intermitente de glucosa, que la tienes que distinguir de la monitorización continua. La monitorización flash lo que hace es decirte cómo están tus niveles de glucosa cuando te acercas el

dispositivo al sensor, a diferencia de la monitorización continua. Esta última te dice cómo está en todo momento tu glucosa sin tener que pasar ni acercarte nada. Sin embargo, ya sabes que la monitorización flash, a través de distintas aplicaciones “piratas” o no reconocidas por las agencias reguladoras, lo que hace es convertir la monitorización flash en una monitorización continua de glucosa, de tal forma que en el teléfono móvil puedes ver, en todo momento, cómo están tus niveles de glucemia.

Sí hemos visto una mejoría del control metabólico, a parte que el manejo de la diabetes ha cambiado mucho en los últimos años gracias a, en parte, la utilización de estos dispositivos. Por lo que sí, sí que hay una mejoría del control metabólico con aumento de tiempo en rango y disminución de los niveles de hemoglobina glicada, porque se tiene mucha más información y se pueden tomar más decisiones y mejor.

**- ¿En alguna ocasión ha sido necesaria la colaboración de un psicólogo con algún niño en el momento del diagnóstico de la DM1 o a lo largo de la enfermedad?**

Sí, sí que es necesaria, lo que pasa es que el psicólogo no está incluido entre las prestaciones del sistema sanitario público y hay pocos psicólogos con formación y con sensibilización hacia la diabetes. Yo creo que sí que sería necesario, aunque los psicólogos dicen que, en el debut, de todo, tienes que superar el duelo, pero sí que hay muchas familias que necesitan soporte psicológico y, sobre todo, mucho adolescente en la etapa de rebeldía y que no quiere saber nada de la diabetes. En estos casos, desafortunadamente, tienen que recurrir a las asociaciones o a sus recursos privados para contar con un psicólogo, que es muy necesario y que debería estar integrado en cualquier unidad de diabetes.

**- Antes de que el niño se reincorpore al colegio, desde el hospital y con la colaboración de los padres, ¿contactan con el centro educativo? O, ¿es el colegio el que se pone en contacto con el hospital?**

No, no contactamos, los que contactan con el colegio son los padres. Son ellos los que hablan con el centro educativo: con el tutor, con los profesores... y los que les dan las pautas que nosotros les hemos transmitido. En ningún lugar es el colegio el que se pone en contacto con el hospital, yo te diría que nunca lo he visto. Bueno, quizás en una ocasión, pero no es lo habitual.

**- A la familia se le ofrece en el hospital educación diabetológica, pero ¿qué ocurre con los docentes? ¿Alguna vez, en algún caso han solicitado formación?**

Deberían tener formación, porque muchas veces actúan de forma incorrecta por falta de esa formación. Sí que es necesario que toda la persona que esté en contacto con el niño con diabetes tenga una formación en distintos niveles. Para esto la Asociación de Diabetes de Valladolid tenía un programa en el cual iba una enfermera (que, además, tiene ella misma diabetes) y acudía a los colegios que lo solicitaban, para ofrecerles formación básica en diabetes. Esto me parece fundamental para utilizar en aquellos casos, por ejemplo, de hipoglucemia severa, ahora mismo para aprender a utilizar la monitorización flash de glucosa, también para saber utilizar otros dispositivos nuevos como el glucagón nasal, antes para utilizar el glucagón intramuscular, para saber qué hacer cuando un niño tiene hipo o hiperglucemia y no tomar actuaciones incorrectas. Este programa, ya te digo, funcionaba bastante bien. Ahora, con el COVID 19, se ha paralizado y ahora lo que está haciendo la Asociación es un proyecto muy bonito: van a hacer un vídeo formativo para divulgar por los colegios, transmitiendo información básica del niño con diabetes.

Si tienes interés, en Andalucía se ha probado con el segundo reto “innovador” del sistema sanitario andaluz. Se ha aprobado un proyecto, que es una plataforma que se llama “Hospital Líquido 360”, en la cual van incorporados los docentes, la familia y los sanitarios y que cuenta con material formativo y con posibilidad de una plataforma para dudas. (Que es lo que debería ser, una participación más activa y más directa).

**- ¿Hay alguna coordinación entre el servicio de endocrinología pediátrica, la familia, los sanitarios del centro de salud y el colegio? En caso de que no la haya, ¿sería conveniente establecerla? ¿Quiénes tomarían la iniciativa?**

No, no la hay, no hay una coordinación. Aquí, desafortunadamente, cada uno “vamos por nuestro lado”, y... bueno, pues debería de haberla, como ya te he dicho antes.

Con respecto a quiénes tomarían la iniciativa, pues... no sé yo creo que no es cuestión de tomar la iniciativa, sino de, entre todos, buscar el mejor porvenir del niño. Sin embargo, muchas veces, ni siquiera tenemos contacto con la enfermera que está en el colegio. Es cierto que alguna vez la hemos llamado, pero porque hace cosas que no nos gustan, o que consideramos que no tiene que hacer, entonces la hemos llamado para establecer pautas comunes, pero no hay coordinación.

**- Creo que no hay un protocolo a seguir en nuestra comunidad, cuando el niño con diabetes se incorpora al colegio, ¿es así? Y si es cierto lo que digo, ¿qué le parece que en otras comunidades tales como País Vasco o Extremadura haya un Protocolo de actuación y en Castilla y León no exista? Me gustaría que reflexionara acerca de esto y que hiciera su propia propuesta.**

Pues, la verdad es que no lo hay, y no porque no se haya establecido, sino que lo ha propuesto la Asociación de Diabéticos de Valladolid (ADIVA), y ha sido rechazado por las Cortes. Se vio, efectivamente, que no existía este protocolo, y se planteó en las Cortes, las cuales no han estimado oportuno la necesidad de crear este protocolo. Lo cual ha generado debate, (lo puedes leer en la prensa) y sé que lo van a impugnar.

Yo sí que creo que tiene que haber un protocolo.

**- ¿Qué dudas son las más habituales en la consulta? Todo, desde la alimentación, las dosis de insulina, el ejercicio, si van o no poder realizarlo... Al principio las familias son un “mar de dudas”.**

**- ¿Cuáles son las inquietudes más comunes de las familias, al comenzar a tratar la enfermedad?**

Las inquietudes más frecuentes son sobre si el niño o la niña tendrá una actitud normal, podrá hacer lo que quiera, podrá tener una vida normal, hacer su vida social, su vida escolar, su vida familiar... y en esto les tenemos que decir que sí, sí que podrán.

Luego, una inquietud que tienen es saber si ellos van a saber o van a ser capaces de atender al niño. Ahí hay que darles mucho apoyo.

También tienen miedo de irse a casa, miedo a no saber poner la insulina...

**- Las familias, ¿qué dudas presentan acerca de la escolarización del niño una vez diagnosticada la enfermedad? Y, con respecto a la práctica o no de Educación Física en el colegio, ¿qué opinan y qué les comenta usted? ¿Es siempre aconsejable que los niños participen en estas clases de Educación Física?**

En general les da mucho miedo que los niños vuelvan al colegio, pero nosotros los animamos, les incitamos y apoyamos a que se reincorporen el mismo día siguiente de recibir el alta. Esto, a veces, no es fácil. Sobre todo, ahora, con la pandemia, lo que hemos visto es que a los tutores también les da miedo y si el niño se incorpora, porejemplo, un lunes, hasta el lunes siguiente no le han dado cita con el tutor y el niño se ha

tenido que quedar en casa sin ir al colegio, cosa que me parece inadmisibile. Yo creo que hay un gran desconocimiento y que, si las familias tienen miedo de llevarlos al colegio porque no saben si alguien va a saber atenderles (si les van a dejar comer, si les van a dejar pincharse, si alguien les va a supervisar...) Si encima, hacemos esto, pues les vamos a crear más miedo.

En cuanto a la práctica de Educación Física sí que les decimos que tienen que hacerla al 100%, el ejercicio es un pilar fundamental del tratamiento de la diabetes, junto con la insulina, la alimentación, con la educación diabetológica y el autocontrol, por lo que lo tienen que hacer. Nosotros les damos pautas de cómo hacerla, porque hay que hacer ajustes de alimentación y de actividad física y es siempre aconsejable que los niños participen en estas clases. Mi opinión es que sí, 100%, tienen que participar en todas las actividades del colegio.

**- ¿En alguna ocasión, algún colegio ha solicitado colaboración para la formación del profesorado en los cuidados que requiere el niño con diabetes? O ¿esta formación corre a cargo de ADIVA, u otro organismo? ¿Cómo cree usted que debe ser esa formación?**

No, nunca, directamente al hospital, quizás sí a través de la Asociación de Diabéticos en la que tenían este programa que te he dicho y ahora el vídeo formativo que están haciendo. Yo creo que esta formación debe ser obligatoria para cualquier docente y debe incluir aspectos básicos como actuación ante una hipo o hiperglucemia y la administración del glucagón.

**- El confinamiento tuvo consecuencias negativas en los niños, ¿buscaron otras alternativas?**

Pues, he de decir que nosotros no les hemos desatendido. A través de videollamadas o a través de la plataforma Zoom y muchísimo presencial, hemos hecho llamadas. Han estado bien y el confinamiento no ha tenido consecuencias negativas.

Yo he tenido la oportunidad de participar en un proyecto nacional que estudiaba un poco cómo ha sido el control metabólico de los niños durante el confinamiento y, la verdad es que no han empeorado. (Estos datos son reflejados por el Doctor González de Buitrago en Extremadura y que ha publicado un artículo reciente en el que dice que el control metabólico de estos niños no solo no ha empeorado, sino que ha mejorado).

En cuando a buscar otras alternativas, yo creo que no si te refieres a las alternativas de asistencia, porque, gracias a la telemedicina, a que todos llevan sistemas de monitorización de glucosa, todos han estado debidamente atendidos.

**- A propósito de esto, ¿cuál cree que es la necesidad o la pertinencia de la práctica de actividad física por parte de estos niños?**

Bueno, durante el confinamiento se ha visto cómo disminuía bastante la práctica de actividad física y la verdad es que es una parte fundamental y, como ya he dicho, es un pilar del tratamiento a parte de la alimentación, la insulina, el autocontrol y la educación diabetológica. Es esencial. Mejora la sensibilidad a la insulina y debe ser obligado para disminuir las necesidades de la misma.

**- El adaptarse a la enfermedad, ¿cuándo cuesta más?, ¿cuando los niños son muy pequeños o cuando ya tienen 10-12 años y deben cambiar sus hábitos?**

Generalmente, bueno, aquí lo tienes en casa. Cuando el niño es muy pequeño se adapta bien, porque es lo que ha vivido. Por ejemplo, un diagnóstico al año de vida no ha vivido otra cosa, con lo cual, se adapta bien. La peor adaptación es en los niños adolescentes, que tienen otros hábitos, otras formas de comer, otros estilos de vida... y es cuando cuesta más. Pero también va en la personalidad de cada uno. Hay adolescentes que se adaptan bien y otros que no.

**- Generalmente son los padres quienes informan al colegio sobre el diagnóstico de la enfermedad en sus hijos y entregan el informe médico. En este documento, además de las dosis de insulina y las porciones que debe tomar, ¿aparecen algunos aspectos a tener en cuenta?; ¿algunas pautas que ayuden a los profesores a colaborar con el niño en los controles glucémicos y la toma de decisiones? o ¿son los padres los que mantienen una reunión con los maestros para aportarles información?** No, no aparecen más datos. Generalmente es un informe médico, con lo cual, lleva lo quedices, dosis de insulina, raciones, actuación ante una hipoglucemia... pero no llevan pautas que ayuden a los profesores, sino que son los padres los que, en consenso con el profesorado y con las indicaciones que nosotros les damos, establecen esas pautas.

Son los padres los que mantienen una reunión con los maestros para aportarles información.

**- ¿En algún momento, un alumno con DM1 no debe realizar Educación Física?**

Sí. Nosotros les enseñamos que en el manejo de la diabetes hay momentos en los que no se puede hacer ejercicio, como es el caso de la hiperglucemia con cetosis, en cuyo caso si realiza ejercicio sin administrarse insulina, porque lo que indica la hiperglucemia con cetosis es una falta de insulina, lo que puede pasar es que se descompense la enfermedad. Ese es el único momento en el que no se puede hacer Educación Física hasta que bajen los niveles de glucosa y de cetonemia.

**- ¿Le gustaría destacar alguna propuesta que considere relevante para llevar a cabo en la escuela, con el fin de contribuir a la inclusión del niño con diabetes? ¿Y para favorecer las buenas cifras de glucemia?**

Yo creo que es fundamental establecer una colaboración. Como te contaba, el proyecto mencionado de Andalucía, creo que debería existir en toda España. El profesorado debería recibir una formación, deberíamos tener una forma de conexión directa con el profesor que vaya a estar con el cuidado del niño con diabetes, porque sí que tiene importancia en el control metabólico del niño. Al niño le influyen mucho las emociones y si tiene un profesor que no empatiza con él y con su diabetes, se va a poner nervioso y le van a subir las cifras de glucemia. El profesor también tiene que saber que la hipoglucemia repercute a la hora de hacer un examen y que, si el niño está en hipoglucemia, va a hacer el examen peor, con lo cual tiene que fomentar que recupere la glucemia y que haga el examen en otro momento. Tiene que integrar al niño en todas las actividades, porque muchas veces le dicen “Tú no, que tienes diabetes”. Es mucho más fácil que no vaya a una excursión que cuidar al niño con diabetes durante una excursión. Entonces, es fundamental establecer un plan integrador entre el docente, el profesional sanitario y la familia, que les facilite formación y que acabe con los mitos que dificultan la integración del niño con diabetes en la escuela. Además, es importante que el profesor sepa cuándo ese niño: tiene que comer, no tiene que comer, cómo tiene que corregir la hiperglucemia o la hipoglucemia, porque, como bien decías al principio de la entrevista, el niño pasa gran parte del tiempo en el colegio.

## **ANEXO 6: TRANSCRIPCIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN ENTRE MAESTROS DE EDUCACIÓN FÍSICA**

CARMEN: Este alumnado con diabetes posee una serie de necesidades que marcan la diferencia y sí que me gustaría que poco a poco se fuesen solventando y que les ayudásemos a conseguirlo. Yo como futura maestra espero estar a la altura y, por ejemplo, a través de este TFG, también ganar experiencia, apoyarme en datos y tratar de solucionar estas situaciones problemáticas.

QUICO: Como Carmen debe recoger toda la información posible de esta conversación, ya me he “lanzado” y he dado al botón de grabar. Como sabéis, esto va a ser confidencial, vuestros datos van a estar preservados... pero bueno, es necesario tenerlo grabado. Y, por otro lado, pues nada, agradeceremos también, como tutor, vuestra participación. Estoy, bueno, estamos muy ilusionados con este trabajo porque a los dos nos gusta mucho lo que estamos haciendo y creemos que es bastante oportuno y hemos encontrado una oportunidad, un hueco que creemos que existe en CyL muy importante, para poder dar respuesta a este alumnado y vosotros sois un poco “la cuarta pata” que necesitamos para concretar el trabajo. Vosotros, los maestros y maestras, también hemos preguntado a una endocrina que es, además, una referencia en el campo, hemos preguntado a adolescentes a través de pequeñas historias (sobre cuál había sido su vivencia) y a familias. Entonces, bueno, la última recogida de datos es la vuestra y... ya está. Yo voy a estar de observador, disfrutando y aprendiendo. Dejo a Carmen que guíe la sesión. ¡A por ello!

CARMEN: Bueno, lo primero que os quería preguntar es acerca de vuestros conocimientos y las experiencias que hayáis tenido con niños con DM1. ¿Consideráis que estáis familiarizados con la enfermedad? O no lo estáis.

ADELA: Empiezo yo. Bueno... familiarizados no sé si es el término correcto. Nosotros en el cole... bueno, yo solo he tenido a un alumno diabético, en 30 años de carrera. Sabía que habías más alumnos, pero clase solo he dado a uno. Él empezó con la Diabetes en 5º de E.P. Entonces, no es que empezara desde pequeño. Fue una cosa sobrevenida, el niño lo llevaba bien, pero la madre lo llevaba fatal. La experiencia es calmar a la madre, restarle importancia, dentro de lo que es la gravedad de la enfermedad y, la verdad es que el chico

lo llevaba bien. No era pequeño, se pinchaba, porque empezó pinchándose y... bien. El problema era la madre, que estaba muy nerviosa, iba todos los días, el chico no quería que fuera... Bueno, la verdad que fue duro. Yo como madre la entiendo perfectamente, porque era una situación completamente nueva para ella y que no se esperaba bajo ningún concepto porque no había nadie en su familia diabético y... bueno, la verdad que todas las experiencias son positivas.

CARMEN: Al hacer el TFG sí que he estado recogiendo muchos datos y, sobre todo al preguntar a la endocrino, señala la importancia de la figura de un psicólogo o un profesional que sepa cómo tratar el tema que, en tu caso, Adela, te encargaste tú misma. (Intentar animar y apoyar a la madre). Así que, bueno, agradecértelo desde aquí. ¿Jorge?, ¿Mar?

MAR: A mí nunca me han enseñado en la carrera ni en Magisterio ni en INEF, nadie me ha enseñado cómo tratar a esta gente. Entonces, yo creo que es un desconocimiento general, porque los profesores de EF no lo hemos tratado. Yo, por lo menos, en mi época, no lo he tratado. He tenido en mi experiencia laboral, creo que 4 casos. Les he tratado más o menos igual a todos, salvo a una niña que, aparte de ser diabética, bueno, me chocaba porque desde muy pequeñas han sido ellas las que se controlaban, las que se pinchaban. Las tutoras sí que vigilaban algo, pero yo, exactamente en mis clases no. Ellas mismas decían “Estoy un poco baja, ¿me puedo medir?, ¿puedo comer?”. Siempre han sido ellas las que lo han controlado. Y yo excepto el caso de una niña que, además de DM1 tenía problemas de corazón (le subían muchísimo las pulsaciones, le tenía que tomar las pulsaciones), con los demás casos les he tratado más o menos igual, sin saber. Es decir, cuando las veía “más agotadas que nadie” las mandaba parar, pero sin saber.

CARMEN: Ya... el desconocimiento, que está ahí.

JORGE: Bueno, yo en mi caso he tenido 2 alumnos con Diabetes y dentro de los tipos de Diabetes que hay, uno de ellos, la familia ha estado muy pendiente, le iba a pinchar... Además, la familia trabajaba en Mercadona y les han dado una excedencia de no sé cuántos años para poder hacerse cargo de la enfermedad. En este caso el niño empezó muy pequeñito y aún a día de hoy, que el niño está en 5º o 6º, la madre sigue yendo a controlarle, está muy pendiente. Aquí yo creo que tiene que ver mucho cómo trata la

familia a los chicos. Sin embargo, tengo otro chico, Rubén, que la mamá es Amaya, que tiene una bomba de insulina, entonces empezó muy pequeñito, pero sin embargo siempre ha sido bastante autónomo. Sí que es cierto que la madre, por el tipo de Diabetes que tiene, pues tienen que estar muy pendientes, pero sin llegar a ser como el otro caso. Le dan más autonomía.

Entonces yo creo, que lo que has dicho antes, los psicólogos dependen de las familias... hay familias que lo afrontan como que se va a acabar el mundo y hay otras familias que tiran para adelante. También me gustaría ahondar en lo que ha dicho antes la compañera (Mar), nadie te forma ni te dice nada, eres tú, el maestro, con la labor de las familias, que son las que están ahí, constantemente, apoyando... Ya hablaremos más largo sobre ello. Las familias son las que nos orientan, un poco, a nosotros: “Bueno, pues me ha dicho el médico...” y a partir de ahí tu empiezas también a navegar, investigar... pero bueno, esa es mi experiencia.

CARMEN: Yo he estado viendo, porque además de este grupo de discusión también, como ha dicho Quico antes, he hecho un cuestionario dirigido a las familias de ADIVA y me comentaban, la gran mayoría, que, en vez de haber una colaboración entre los sanitarios, la escuela y la familia, se daba únicamente entre la familia y la escuela. Entonces, todas las respuestas eran “la persona que ha comunicado la enfermedad o las pautas a seguir, soy yo, la mamá”... Entonces, me llama la atención que se tengan que implicar las familias a tan alto nivel. En mi familia yo soy diabética, mi hermana es diabética y mi padre también. En el caso de mi hermana pasó exactamente lo mismo, ella debutó con 1 año de edad y mi madre y mi abuela fueron las que tuvieron que buscarse la vida. No tenían ese apoyo o esa seguridad de que alguien en el colegio iba a tratar a mi hermana como se correspondía porque, directamente, no habían recibido esta formación.

Cambiando de tema, sabéis, por ejemplo ¿los síntomas?, ¿supisteis identificarlos?, ¿sabríais decirme cuáles son?

ADELA: Bueno, los síntomas te refieres ¿cuando ya tienen la enfermedad diagnosticada? ¿o antes?

CARMEN: Antes. Si lo sabes a día de hoy, me imagino... bueno, no lo sé, porque igual, al haber estado vosotros buscando información sí que los sabéis. Pero antes de saber que el niño ha sido diagnosticado, ¿percibisteis algo que os llamase la atención?

ADELA: En mi caso, no. No habíamos percibido nada.

CARMEN: Vale, ¿y ahora los conoces estos síntomas?

ADELA: Bueno, lo que dice el compañero (Jorge). La madre vino y nos informó, porque, en este caso el niño tenía un hermano más pequeño y lo hizo para que estuviésemos un poco más atentos por si acaso el hermano pequeño presentaba los mismos síntomas. Nos dijo que tendría mucha sed, que pediría beber agua constantemente y que podría perder el conocimiento si corría mucho, si sudaba mucho... Cosa que, afortunadamente, no llegó a pasar.

CARMEN: Y, en el caso de que os hubiera tocado la situación de sospechar estos síntomas en algún niño, ¿a quién se lo comunicaríais?

MAR: Hombre, pues yo creo que a los padres. Cuando notamos que, por ejemplo, una niña, sus pulsaciones suben mucho o cualquier otra cosa, yo creo que a los padres lo primero.

CARMEN: Claro, es que la comunicación que se da constantemente es entre la familia y la escuela. Los sanitarios, una vez más, es como que se quedan más aislados.

MAR: Además, es que nosotros no podemos llamar al médico, no sabemos qué médicos tiene. Lo lógico es llamar a las familias y contarles “Oye, noto que a tu hija le pasa esto, o se ha caído o le duele la pierna...”

JORGE: Yo en mi caso, opino igual. Es la familia con la que nos ponemos en contacto cuando tú notas algo, sea este caso o cualquier otra incidencia de las mil que ocurren, lo primero es acudir a la persona de referencia, que es el tutor y a partir de ahí (después de comentarle lo que tú has observado) es él quien se pone en contacto con la familia para ver qué es lo que realmente puede haber.

ADELA: Yo añadiría que en este aspecto vendría muy bien la figura que están poniendo ahora en la Comunidad de Madrid, que es la enfermera o enfermero escolar. Aunque no sea en cada colegio, pero que, por lo menos, unas horas tú sepas que tienes un enfermero a tu disposición. Entonces si tú ves algo en un niño, puedas comunicárselo a la enfermera y ella, digamos, sabrá más que nosotros y puede intervenir más fácilmente. (Independientemente de que se lo comuniquemos a las familias, pero ahí la demanda de un enfermero, estaría más que justificada).

CARMEN: Estoy totalmente de acuerdo, y ahora puedo decir que, desde ADIVA, están intentando poner esta figura por zonas de Valladolid. Lo que tú comentabas, Adela, no en cada colegio una enfermera, pero sí por zonas, o de tal forma que pudiera hacer su función que es más que necesaria.

JORGE: Además, yo por lo que veo, esta figura se hace necesaria, porque me imagino que ocurrirá en vuestros centros, que encontraréis multitud de enfermedades: o Diabetes, o alergias, o hay que poner inyecciones o cosas raras... Sobre todo, con el tema de las alergias, que si tienes que pincharle la jeringuilla... Entonces se hace cada vez más necesario.

CARMEN: Completamente., a ver si nos hacen caso y puede aparecer esta enfermera escolar.

En cuanto a la clase de EF, ¿consideráis que lo más acertado para estos alumnos con Diabetes sea el no participar?, ¿el quedar completamente exento de estas clases?

MAR, JORGE Y ADELA: NO

MAR: Yo creo que no, ¿no?

CARMEN: Hombre, mi opinión es, por supuesto, que no, pero también me gustaría saber vuestro punto de vista.

MAR: Es que, lo primero, igual nos podríais explicar vosotros ahora que estáis formados, pero yo creo que no. Creo que al revés... yo les exijo casi igual, entonces igual estoy cometiendo yo un error y la “estoy armando”, pero yo las exijo, veo hasta dónde dan. Cuando ya no pueden más, pues paran. Según las niñas. Tengo, de los 4 casos que he tenido (de los cuales ahora mismo hay 3 en el colegio), hay una que es una vaga, entonces siempre se está aprovechando. Me dice que tiene los niveles bajos y le respondo “Pero si no has corrido ni una vuelta”, o nos ponemos a jugar al baloncesto “Ay es que no sé qué me pasa...”. Es una niña que es muy vaga desde siempre y busca excusas. Sin embargo, tengo una niña en 4º de primaria que lo da todo. A esa sí que le tengo que decir que pare, porque está ya roja. Por lo que yo creo que no es malo que hagan este deporte, sino que, al revés creo que les ayuda. Así los niveles se pueden mejorar, creo.

JORGE: Yo soy de la misma opinión. En los casos que yo he tenido, al final, lo que ellos quieren es jugar, es participar como los demás. Incluso hay veces que les tienes que frenar.

Además, recuerdo, en el caso de Rubén, que era muy pequeñito cuando empezó... claro, como al principio le tenían que controlar y tal, pues no le dejaban (el médico) practicar EF, porque le tenían que valorar... entonces el niño estaba que se subía por las paredes. Él lo que quería era jugar con sus amigos, hacer la actividad, y no sentirse diferente.

CARMEN: Exactamente, esa es la clave, completamente de acuerdo. Y es que muchas veces es eso, que los médicos, a pesar de hacerlo por los niños y por su salud, por supuesto, pero el hecho de que ellos únicamente sepan una parte de su realidad. Ellos no son sus profesores y menos sus profesores de EF, entonces no están viendo lo que veis vosotros. Así pues, el tener que decirle a un niño “Tú no hagas nada, quédate ahí quieto porque tienes esta enfermedad o porque te han diagnosticado esta enfermedad”, es que es dejarle aparte completamente, cuando debería ser todo lo contrario. La práctica de actividad física es uno de los pilares fundamentales. Eso, junto al control con la insulina, la alimentación. es la base que les ayuda a tener un día a día normal y corriente.

ADELA: Yo creo que todos los niños con algún problema físico o enfermedad, o lo que sea lo interesante es la normalización. Si hay algo que, concretamente, no puede hacer, lógicamente el ejercicio hay que adaptarle, pero siempre y cuando no tenga ninguna deficiencia física que le impida hacer. que tampoco en los colegios son deportistas de

élite. Se hacen juegos que pueden hacerlos el 99,9% de los críos. Yo creo que habría que normalizar.

CARMEN: Muy bien, Adela, ese sería, digamos, el argumento que darías tú a favor de la inclusión en las clases de EF de este alumnado. No sé si se os ocurre algún argumento más a Mar o a Jorge... Si no, no pasa nada.

MAR: Es que a mí me parece igual, lo que hemos comentado.

CARMEN: Vale, ¿y en el caso de las salidas? No tanto en el área de EF, ¿creéis que puede acudir un niño con diabetes con total normalidad?

MAR: Totalmente

CARMEN: ¿Quién se hace responsable de él?

MAR: Pues los profesores, el tutor, el encargado que salga... Pero yo creo que sí que tiene que ir este niño, la mayor normalidad... Además, yo no lo sé, pero en el caso de las niñas del colegio primero se pinchaban y ahora tienen una bomba. Ellas se hacen como muy responsables, y tu sabrás más, lo que me ha chocado que alguna de estas niñas ha ido a campamentos, en verano, especializados en este tema, y siempre me ha chocado que estos campamentos reúnen a personas que no tienen esta enfermedad, pero también van, como sus hermanos. No sé, pero las nuestras, en nuestro colegio, salen a las excursiones como cualquiera, lo único que siempre la persona encargada está más atenta de ellas. Igual que llevamos el listado de teléfonos de todos los padres por si pasa algo, pues esto igual. Creo que cuanta más normalidad, mejor.

ADELA: Hacerles diferentes porque tengan una enfermedad ni es bueno para su mente, ni para su enfermedad propiamente dicho. Están perfectamente integrados. Y, a día, de hoy... bueno, Carmen, cuando te vi a ti el brazo con el sensor... Yo tengo amigas que se pinchan a diario, y entre los dedos, entre tal... tú fíjate qué bien, con el móvil y ya está.

CARMEN: Sí, es cierto que cada vez contamos con más avances.

ADELA: Eso es, son avances que se producen en el campo médico y que facilitan muchísimo la vida de los chicos con DM1, sean niños o sean adolescentes.

JORGE: Yo en mi caso, ya os digo que tengo las dos variantes. Por ejemplo, el chico este que tiene la bomba, pues, fenomenal y hace de todo. Sin embargo, el otro el chico, es la propia familia la que le sobreprotege y quizás parta de ellos mismos la no normalización, ¿no? Porque dicen “No, no puede ir” o “Tengo que ir yo a la salida” ... Pero si el niño ya está en 5º y ya sabe cómo controlarse, pero si tú no le dejas... Por el contrario, como he dicho, el otro que incluso es más pequeño y tiene la bomba de insulina, pues puede irse “a donde quiera”. Siempre pendientes de él, pero...

CARMEN: Sí, pero que será más fuerte la opinión que tienen las familias de tener que estar a pie de cañón constantemente que no la enfermedad, independientemente del dispositivo que utilice para controlar la Diabetes (la bomba, los bolígrafos de insulina...). Es más sólida la opinión de los padres de decir “No, es que tengo que estar yo ahí en todo momento y puedes hacer hasta aquí”. Si a mí me hubieran dicho mis padres eso mismo “Puedes hacer solo esto y acompañados por nosotros las 24 horas al día”, pues... no sé cómo hubiera reaccionado, pero claro, también hay que verse en la situación y es difícil.

Bueno, en cuanto a las problemáticas, ¿qué problemáticas se os ocurre que puedan aparecer en estas salidas que comentábamos?

MAR: Pues... ¿Qué la bomba se estropee? Por ejemplo, no sé... Que se caiga y la bomba se rompa y entonces no sabría qué hacer. Tendríamos que llamar a la familia, digo yo. No sé si la niña puede estar sin bomba o puede estar unas horas... no tengo ni idea.

CARMEN: Tiene que administrarse insulina, de una manera o de otra, pero no puede estar sin insulina lo necesita, es vital.

JORGE: Que le dé una bajada o algo y tengas que llevar alimentos para que recupere.

CARMEN: Eso siempre, imprescindible.

Bueno, la formación y la información sobre la enfermedad más o menos me lo habéis dicho al principio del todo, y me imagino que será en los 3 casos. Supongo que no habréis recibido ningún tipo de información acerca del tratamiento...

MAR: Ninguna

CARMEN: E información permanente, por supuesto, tampoco, a día de hoy.

ADELA: No. Pero pasa con los niños y pasa con cualquier otro problema, ¿no? Yo he tenido niños con problemas motóricos y nadie ha venido a decirme qué hacer. Yo he tenido siempre que preguntar. Bueno, ahora tú lo conoces, Carmen. Tenemos una niña con problemas de movilidad, que tiene una enfermedad genética y el informe que tengo es el que me ha hecho la madre, ni siquiera le médico, diciéndome qué puede y qué no puede hacer. En fin, me refiero a que, si un alumno ya viene con un diagnóstico al colegio o le surge a mitad de la escolarización, qué menos que formar al profesor que le va a llevar. Por lo menos una línea.

CARMEN: Exactamente.

MAR: Y, a lo mejor, las asociaciones podrían, yo que sé, en este caso, en la Diabetes, pues venir a los colegios y darnos... yo que sé, algún curso o una charla o algo, a los profesores. Además, que se pueden hacer por Zoom o lo que sea, para darnos información, porque no sabemos nada.

CARMEN: Sé que antes de la pandemia había una enfermera que, además, ella misma era diabética, que iba por los colegios que lo habían solicitado previamente, dando charlas, informando a los profesores que lo quisieran y.... bueno, estaba muy bien, era muy interesante y al final una ayuda, que es a lo que nos estamos apelando. Ahora estaban intentando retomar otra vez ese mismo servicio, pero a través de videollamadas, videoconferencias... y estaba volviendo a empezar otra vez. Pero, como os digo, antes de la pandemia sí que existía este servicio, pues lo solicitaron desde ADIVA y la enfermera, que además contaba con su propia experiencia, estaba dispuesta y así lo hacía.

Ya que no la habéis tenido ¿Cómo creéis que debería ser la formación al profesorado acerca de esta enfermedad? ¿Quién os la debería dar? Porque me habéis comentado que

siempre ha sido la familia la que se ha puesto en contacto con vosotros. ¿Creéis necesaria la figura de una enfermera escolar, como ha comentado Mar o Adela antes?

MAR: O... la asociación o alguien que supiera decirnos cómo actuar y los problemas que si un día se dan (por ejemplo, en la excursión que contábamos antes), pues saber qué hacer. O si la niña se mareta, se cae, se desmaya, pues... unas pautas. ME imagino que una persona que esté en el conocimiento de la enfermedad. No sé si médico, enfermera... alguien.

ADELA: Y ya no solo para las salidas, para el día a día en el cole. Para todo.

JORGE: Hombre, a mí me gustaría que fuese, como dicen las compañeras, un profesional que sepa de qué está hablando y que, además, nos oriente en lo que es nuestro campo, del ejercicio. Para saber qué tipo de cosas le pueden venir bien, qué cosas no o... que te oriente en lo que realmente el alumno necesita.

CARMEN: Sí. Además, la clase de EF es uno de los momentos más críticos, porque el ejercicio afecta, al igual que la insulina, igual que el alimento... El niño no está sentado y sus glucemias, por tanto, se mantienen constantes, sino que se está moviendo constantemente.

JORGE: Nosotros, no sé las compañeras, pero por lo general, juegos como la Cadeneta, el Pilla-Pilla, pues a lo mejor están saliendo ese día genial porque “se han alineado los astros”, los niños están enganchados y haces una variante y vuelves a hacer otra variante y siguen enganchados y lo que sea... Y a lo mejor te tiras jugando pues tres cuartas partes de la clase e igual esto no le venga bien al niño con DM1, a lo mejor el esfuerzo debería de ser de un minuto, o minuto y medio y luego parar... Entonces sería interesante que te orientasen, porque, al final todos nos buscamos un poco la vida, pero no es lo mismo que te la busques a que te la faciliten.

MAR: Completamente.

CARMEN: Entonces, ¿cómo consideraréis que tendrían que ser los cauces para la información? O sea, el recorrido, ¿cómo debería ser? ¿La familia, (o vosotros, en el caso

de que percibieseis algo vosotros), luego la familia y después ellos que se pongan en contacto con las instituciones sanitarias? O ¿dónde incluiríais a los profesionales sanitarios?

Por ejemplo, ¿creeríais oportuno que estos sanitarios se pusieran en contacto con la escuela?

MAR: Yo creo que sí.

ADELA: Hombre, son ellos los que tratan a los niños, ¿no? Entonces lo lógico es que ellos, o bien por un informe, o una llamada, nos aconsejen hasta dónde puede llegar o no puede llegar. Y, sobre todo, la madre de este crío que llevé yo, también nos decía que es muy importante, sobre todo al principio de la enfermedad, nivelarle y luego ya como que ya cogen más ritmo. Entonces, las primeras fases, digamos, tampoco sabes muy bien (o por lo menos, yo) no tenía ni idea. Vas con “pies de plomo”, mirando a ver si se pone colorado, si se cansa, si descansa, si tiene sed, si suda... Todo eso, estaría bien que alguien nos dijera algo.

JORGE: Eso es. Al final en las clases de EF los niños juegan y cambias continuamente la actividad. Pero es lo que te he dicho antes, un día te sale lo de correr o pillar que a ellos le motiva muchísimo y se pasan toda la clase así, y tú, en tu desconocimiento pues no cambias de actividad y lo mismo la “estás preparando”. Entonces hay familias que están súper implicadas y hay otras que, bueno, a ver, implicadas están todas, pero como que están menos... sobreprotegiéndoles, no tan encima.

CARMEN: En cuanto al desarrollo de las clases de EF, ¿sabéis las consideraciones que deberíais tener en cuenta frente a este alumnado? Por ejemplo, darle un alimento antes de comenzar cualquier sesión o que se pinche... ¿Qué haríais?

ADELA: No tengo ni idea.

MAR: Yo tampoco.

CARMEN: Bueno, pues para que lo sepáis, lo principal es que antes de empezar cualquier tipo de actividad, el niño se mida la glucemia. Ahora, por ejemplo, con el sensor que llevo yo, es comodísimo y muy rápido. Pero debe hacerlo como sea: con control capilar, pinchándose, con el móvil... para así, sabiendo su nivel de glucosa en sangre, poder decidir si tiene que tomar alimentos o no. Si está con niveles de glucosa bajitos, tendrá que tomar alimentos de absorción rápida, como un zumo, una fruta, una pastilla de Glucosport... Si está en unos niveles, “normales”, pero que con la práctica de ejercicio físico van a bajarles, tendrán que ingerir alimentos de absorción lenta (unas galletas, un bocadillo, un sobao...). Finalmente, si el niño tuviera unos niveles de glucosa en sangre elevados, no tendría que tomar nada y podría llevar a cabo la clase de EF, excepto en aquellos casos en los que la glucemia esté muy elevada. Entonces habría que hacerle otra prueba, la de los cuerpos cetónicos, que ni siquiera la van a llevar al colegio, pero que nos va a servir para decidir si va a realizar actividad física o no. Si esta prueba da positivo, no podrá y tendrá que seguir con otro tratamiento, si es negativa, sí que podrá (después de dejar que baje un poco el nivel de glucosa en sangre). Son pautas básicas que debería saber todo el mundo y más precisamente vosotros y es lo que más rabia me da, que nadie os haya formado.

MAR: No tenemos ni idea.

CARMEN: Bueno, pasando un poco al tema de ejercicios y actividades de clase de EF, ¿sabéis cuáles son los más adecuados para que realice un niño con Diabetes?

MAR, ADELA Y JORGE: No.

CARMEN: Y, por tanto, los que no les convienen, tampoco sabéis.

ADELA: Tampoco.

JORGE: Hombre, yo me imagino que todo lo que sea sistema cardiovascular...

MAR: Y por eso me encanta esta videollamada, Carmen porque con esto estoy aprendiendo, por eso no me la quería perder.

CARMEN: Bueno, si necesitas más información o lo que sea sobre el tema, no dudes en decírmelo. Tampoco pretendía que esto fuera ninguna clase, ni ningún examen, ni muchísimo menos quería que os sintierais juzgados, examinados...

MAR: Al revés, me encanta porque no tenemos o, bueno, yo no tengo ni idea y con esto aprendo.

QUICO: De hecho, la idea es generar conocimiento, a través de vuestra información y lo que podamos hacer y, por supuesto, compartir el trabajo con vosotros, los primeros y con más gente. Y bueno, yo tengo la esperanza de que Carmen se convierta en una experta en este tema. Yo también estoy disfrutando muchísimo y aprendiendo, también, mucho. Luego ya evaluaremos, pero realmente yo creo que tenéis una postura muy bonita y por la que estamos luchando, que es un enfoque inclusivo. Que todos los chavales tienen derecho a desarrollar las actividades igual que los demás y que ni el proteccionismo ni la falta de formación del profesorado se lo impidan. Entonces bueno, yo creo que es una de las claves que tenemos que manejar... yo creo que la formación es necesaria en esto y en muchas más cosas y habrá que poner cartas en el asunto. Tampoco es tan complicado, simplemente son pequeños detalles a tener en cuenta y, probablemente el mejorar el autoconocimiento de estos niños a través de la EF, unido a que ellos mismos sean autónomos, sean capaces de autorregularse (que es un objetivo básico el área de EF), son estrategias metodológicas tan sencillas que no hace falta hacer cosas extrañas.

*\*Se presenta mi madre, Elena, punto clave en la historia con la Diabetes en mi familia\**

ELENA: Cuando mi hija pequeña fue al colegio solamente contábamos con la ayuda de mi madre, porque yo trabajaba. Tenía que bajar cada día tres o cuatro veces al colegio, al llevarla, a pincharla, durante el almuerzo, a recogerla... Y lo que me dolió mucho fue que yo estaba en el colegio donde se iba a escolarizar mi hija ese año y en la comisión de servicios, solicité por su enfermedad continuar allí. El colegio también quería que me quedase, más que nada por apoyar a las compañeras que se iban a encargar de mi hija, aunque, desde luego, yo no fuese su profesora, pero me dijeron que lo estudiaría, y, a día de hoy, parece que no lo han estudiado, y han pasado 17 años. Entonces yo me tuve que ir a otro colegio a 2 km de allí, porque no me dejaron quedarme.

MAR: Ya... vaya situación. Bueno, Carmen, nos hemos quedado con los ejercicios, los que eran buenos y los que eran malos... Que ahora a mí me entra una preocupación de que vaya a “armar” algún día algo... Porque yo soy muy burra, eh... A ver si les pasa algo algún día...

CARMEN: No, lo dudo. A ver, según los estudios que yo he leído y analizado, para las clases de EF, partiendo de que todo ejercicio está perfectamente hecho, los ejercicios aeróbicos son los más adecuados: correr, nadar (aunque no vayamos a poder nadar en el colegio). Sin embargo, los anaeróbicos, no son tan adecuados. En verdad toda actividad física es adecuada, pero, supuestamente, los que más estabilizan los niveles y los más adecuados para la DM1 son los ejercicios aeróbicos. Por eso todo lo que me habéis dicho que hacéis, la Cadeneta, el Pilla-pilla... todos van fenomenal.

A la hora de programar las sesiones con este alumnado diabético, ¿cómo les tuvisteis en cuenta? ¿Cómo creéis que se tiene que basar este enfoque inclusivo?

MAR: Yo he programado igual, eh. Con otros alumnos que tienen otros problemas sí he hecho una programación especial, pero justo con estas niñas diabéticas, no. Pero a lo mejor por no saber y está mal hecho.

JORGE: Bueno, yo creo que, al final la programación tiene que ser la misma, lo único adaptarla. Pero lo que estábamos hablando antes, los contenidos que trabajamos tampoco son (hablo desde el enfoque de primaria), no es un nivel de exigencia tan grande. Y lo que decía Carmen, que todos los juegos de correr les llama mucho la atención y forman una parte muy importante de la clase de EF, para calentar o lo que sea. Entonces, ahí ya, tú vas adaptando, en vez de correr con sprints pues le indicas parar un poco para recuperar y después seguir en el juego. Tratando de normalizar siempre.

CARMEN: Has dado en el clavo, no hay que cambiar nada, hay que adaptar. No son cambios tan significativos o tan grandes. Simplemente hay que estar pendientes de cómo se encuentra el niño, si en un momento le hace falta descansar más, pues que, mientras sigue participando en la clase, no está en movimiento... Por ejemplo, que te ayude a dar la sesión o colabore en el papel del docente: en el juego del pañuelo, que sea él el que

sujete el pañuelo. Así participa, pero no está en movimiento. Son detalles, pero que hay que tener en cuenta porque son importantes.

En lo que al resto de niños se refiere, ¿creéis que sería útil o necesario que se les implicase? Y ¿cómo lo haríais? Porque también es muy importante, ver cómo se apoyan en os demás, cómo les ayudan...

ADELA: Hombre, no sé si como clase, porque nosotros en el cole no dimos una clase como tal a todos los niños, pero, claro, sus amigos más íntimos sí que le preguntaban el tema de que se tenía que ir a una habitación antes del recreo para pincharse y medirse... Y el tema de que llevaba de almuerzo varias cosas, pero solo se comía una. Eso también les llamaba la atención: llevaba el actimel, las galletas y la fruta, y “¿qué me como?”. Eso sí que les llamaba mucho la atención. Entonces él mismo (porque lo tenía bastante más normalizado que la madre) se lo contó a sus compañeros. Luego nosotros también hablamos con la tutora para que hablara con los críos más amigos suyos, para que estuvieran pendientes de lo que pasara y... bueno, tampoco darle más importancia, simplemente que sepan que eso existe y por qué. Nada más.

CARMEN: Es importante lo que dices, porque, en mi caso, cuando era más pequeña y me habían diagnosticado la enfermedad recientemente, recuerdo que una amiga mía, una vez me dijo “Te noto rara, pínchate a ver, pínchate que está como apagada”, y yo me encontraba perfectamente, no la quería hacer caso, pero ante su insistencia me pinché. Tenía toda la razón, pero yo no me había notado absolutamente nada. O sea que, desde fuera, también es una ayuda muy importante. Como decías, Adela, igual no incluir al gran grupo clase, pero sí con aquellos niños más cercanos al niño, que estén más en contacto con él, me parece imprescindible.

No sé si querías decir algo, Mar...

MAR: No yo simplemente, en mi colegio he notado que las niñas que están desde pequeñas en el colegio y que se han ido adaptando, desde pequeñas (porque ha sido una continuidad), entonces las niñas saben perfectamente (dentro de lo que conocen de la enfermedad, que las contó un poco la tutora cuando eran pequeñas) y sí que se dan cuenta de lo que les pasa a las compañeras con DM1. Luego, la que tengo más vaga, las

compañeras que tiene en 3º E.S.O son más “malas” y empiezan “Pues mírala qué morro. Ahora porque no quiere hacer esto dice que está baja...”, pero claro, porque son más pícaras y más mayores. Pero las pequeñas veo que se han adaptado fenomenal. Entonces saben perfectamente qué la pasa a la compañera, la veían cómo se pinchaba... Bueno, es que yo, incluso, subía a verla, porque me impresionaba cómo tan pequeñita, con 6 años ella conocía cómo medirse... me parecía una maravilla. Yo creo que las niñas, cuanto más pequeñas... mejor se adaptan, bueno, en mi colegio sí que están sí que se han adaptado. Que las amigas las miren para ver si están bien o mal, o que ellas se den cuenta como has contado tú en tu caso, Carmen, eso ya no lo sé.

CARMEN: Aprovechando un poco lo que acabas de comentar de la niña tan pequeña que se controlaba sin problema y como curiosidad, tengo que decir que, al buscar información para mi TFG, he encontrado que, al final, yo no sé si la enfermedad nos obliga a ser más responsables o más autónomos, pero sí es cierto que, en general, todos los niños (hablo de niños con DM1), lo son. Impresiona ver cómo dicen “Hasta aquí. Esto puedo hacerlo o comerlo, esto no...”. Claro que hay excepciones, por supuesto. Es cierto lo que dices, Mar, que llama la atención cómo, desde tan temprana edad estos niños se hacen los controles sin problema, algo que para un adulto podría ser una tarea mucho más compleja o en la que se sintieran inseguros.

¿Valoráis la presencia de estos niños con DM1 como algo positivo (una oportunidad para aprender), o como un problema? Ya sé que no tenéis esta formación que venimos hablando, pero, sinceramente, puede que penséis que supone un problema al que enfrentarse...

MAR: Yo problema ninguno. Todos somos diferentes, y cada uno somos de una manera. Hay cosas que son peores, yo no veo un problema, para nada. La mayor normalidad.

ADELA: Para mí tampoco es ningún problema, al contrario, es una oportunidad para aprender. No solo nosotros, como profesionales, sino también sus propios compañeros. Es una oportunidad única para aprender.

JORGE: Eso es. Al final educamos para todos y para todas. Entonces todo, la inclusividad, hay que verlo como oportunidad de que no somos iguales y hay alergias y

hay diferentes tipos de realidades y, conectando con lo que habíais dicho antes, los niños, sus compañeros, son pequeños, pero no son tontos. Entonces se dan cuenta perfectamente de si un compañero está bien, está mal... Lo normalizan. Ellos lo hacen todo mucho más sencillo que, quizás, nosotros.

CARMEN: Sí, coincido. La inclusión es muy importante y parece que está en boca de todos, pero a la hora de la verdad hay que hacerlo, y esto no es más que una gran oportunidad para aprender. Me alegra escuchar que tenéis esas opiniones.

QUICO: A mí me gustaría decir que la famosa Educación para la Ciudadanía que estuvo tan denostada desde el punto de vista político... Esto es pura Educación para la Ciudadanía. El tener la oportunidad de conocer a niños a mi lado con diferentes características y yo activar determinados valores de apoyo, comprensión, conocimiento mutuo, empatía, etc., creo que es un aprendizaje educativo en sí mismo. Desde ahí tenemos que tirar también como oportunidad. Y en relación a las cuestiones que habéis dicho con el tema de las adaptaciones, yo creo que una cosa básica (y yo lo aprendí con todos los alumnos que he tenido en la universidad con discapacidad o alguna peculiaridad), es trabajar el diálogo con ellos. Como decía Jorge, los niños no son tontos. Y las propias adaptaciones, incluso con tu alumna vaga, Mar, hay que jugar un poco con mano izquierda y decir “A ver, cómo lo podemos hacer”. Porque muchas veces, es el propio niño con diabetes el que te puede orientar y decir “Pues mira, yo creo que ahora me tengo que parar”. O hay veces que le tienes que, para tú por el tema de la impulsividad, pero me resulta muy grato el que no os parezca ninguna dificultad o problema. Hay que afrontarlo con la mayor normalidad posible.

CARMEN: Bueno, lo que os voy a preguntar ahora, no quiero que os parezca ningún examen, ni mucho menos. Pero os lo tengo que preguntar, sabiendo que no habéis tenido ninguna formación. Son conceptos o tecnicismos de la Diabetes. ¿Sabéis lo que es una glucemia capilar?

ADELA: No, yo cuando lo he leído he estado a punto de buscarlo, pero no he hecho trampas. No lo sé.

JORGE: Sí, pero porque después de leerme el guion estuve investigando. La glucemia capilar es la pruebecita esta de la sangre, ¿no?

CARMEN: Eso es, la que te indica, pinchándote, el nivel de glucosa en sangre. Y para realizarla, pues habría que desinfectar el dedo que vamos a pinchar, con el glucómetro \*se lo muestro\*, esta es la aguja con la que me pincharía, después metería una tira reactiva en la máquina (el glucómetro), y, tras meterla y echar la gotita de sangre en ella, esperas nos 5 segundos y te dice el nivel de glucosa en sangre que tengo. Esto sería lo básico para hacer, antes de comenzar cualquier clase de EF. Ahora, como decía Adela antes, con todos los avances, yo, por ejemplo, llevo el sensor, me facilita muchísimo la tarea. Hacela misma función que una glucemia capilar, pero con la diferencia de que esta prueba la pueda hacer con el móvil. Para que lo sepáis.

¿Conocéis el Glucagón?

ADELA: No.

MAR: Yo tampoco.

JORGE: Yo sí, pero porque he hecho trampas y lo he buscado. Pero no lo sabía.

CARMEN: Bueno, pues el Glucagón es una inyección, que hay gente que la confunde con la insulina y que tiene que estar siempre conservada en frío. Yo la tengo en la nevera, en casa, y al colegio o al instituto no la he llevado nunca, porque no había una nevera donde poder guardarlo. (Es otra de las cosas que habría que cambiar). Hay que verter un líquido en lo que es la aguja, coger la dosis e inyectarla directamente en una zona en la que haya más grasa: en el brazo, en la tripa, en el glúteo, en la pierna... Se utiliza en las hipoglucemias graves, cuando un niño haya perdido el conocimiento y no pueda tragar ningún tipo de sustancia para elevar sus niveles de azúcar, (zumos, refrescos azucarados, azúcar...), se utiliza el Glucagón. Después de inyectarlo se seguiría con todo el proceso para conseguir que el niño se recupere de esta hipoglucemia. Así que, tenedlo en cuenta, importante ante una bajada de azúcar, el Glucagón.

ADELA: ¿Es parecido a la inyección cuando hay una alergia? (A la adrenalina).

CARMEN: Sí, eso es.

ADELA: Pero esto tiene que estar en nevera, ¿no?

CARMEN: Sí. La insulina también, eh, pero no hace falta llevarlo tan al extremo. Con tal de que no esté expuesta al sol y haga mucho calor, puede estar a temperatura ambiente. El Glucagón, siempre, en la nevera. Yo cuando me he ido, por ejemplo, a campamentos, me lo he llevado, a pesar de que nunca lo he necesitado, mi hermana tampoco y tampoco conozco a mucha gente (fijándome también en la encuesta que he realizado a ADIVA), la gran mayoría respondían que no lo habían necesitado, pero tiene que estar ahí a total disposición. Y en un campamento, en el colegio, en cualquier parte, puede darse la ocasión.

MAR: Ahora que lo has dicho, en mi colegio, en el comedor de profesoras (porque tenemos que comer allí) sí que lo he visto metido en la nevera. No sabía qué era exactamente, pero sí que está. Pone el nombre de la niña, porque de las 3 niñas con DM1 que hay, solo lo tiene una. El aparatito ese que nos has enseñado también le llevan. (El glucagón)

CARMEN: Sí. Y es muy importante que no esté caducado. Me he encontrado casos de amigos que dicen que está guardado en el frigorífico, pero está caducado.

MAR: ¡Ah! Pues eso lo tendremos que mirar, porque yo lo llevo viendo muchos años. Ahí está, pero cómo esté... no lo sé.

CARMEN: En cuanto a materiales, alimentos o algún recurso que vosotros consideréis imprescindible tener con este tipo de niños en clase de EF. Por ejemplo, lo que hemos dicho, estos alimentos de absorción rápida...

MAR: Zumos sí, unas galletas, un bizcocho que siempre llevan ellas... Lo que has comentado antes, sí. Eso lo suelen tener.

CARMEN: Sobre todo los alimentos, el glucómetro o el dispositivo que sea para hacerse el control de glucemia y el glucagón en la nevera.

¿Sabrías reconocer una hipoglucemia? (Es decir, una bajada del azúcar)

ADELA: hombre, yo he visto una de una amiga mía, pero claro, es un adulto. No sé si se dará igual a un crío.

CARMEN: Igual.

ADELA: Bueno, pues no perdió la conciencia, pero nosotros la hablábamos y ella no contestaba coordinadamente, la cabeza la iba de diferente manera. Entonces nos dimos cuenta de que la pasaba algo. Y la dimos un zumo y una manzana y poco a poco fue volviendo a la normalidad, pero no llegó a perder el conocimiento en ningún momento.

MAR: Pero estas bajadas, ¿es lo mismo que cuando le pasa a una persona normal? A una niña que se puede marear un día ¿Es más o menos lo mismo? ¿O en los diabéticos es de otra manera?

CARMEN: Una persona que no tenga esta enfermedad, puede que no tenga todos los síntomas que sí tiene una persona diabética ante una bajada de azúcar. El mareo, la sensación de que estás aturdido, visión borrosa... eso lo puede presentar cualquier persona, pero en el caso de las personas con diabetes le podemos añadir sudores fríos, empiezas a tartamudear, a temblar, la visión borrosa... Una percepción completamente distorsionada de la realidad. No te estás enterando de nada, la lengua se te duerme, sientes hormigueos por las extremidades, te quedas pálido. Es como que a los diabéticos se nos acumula todo. Todos los síntomas aparecen.

MAR: Oye, y una cosita, antes de que se me pase. Para vosotros, el sol, cuando pasamos mucho tiempo en el patio, ¿cómo reaccionáis ante el sol?

CARMEN: Qué interesante, Mar. Bueno, cada persona es un mundo. A mí no me afecta tanto, pero, por ejemplo, a mi hermana dice que le afecta muchísimo. Con la sensación de tener mucho calor y de estar tan agobiado por ese calor, es como que no se da cuenta

de si está cansada, acalorada, agobiada o que, realmente le está dando una bajada de azúcar. Le cuesta diferenciarlo, porque se encuentra mal. Sí que afecta. E, incluso, aprovechando esto que comentas, el estado de ánimo nos afecta una barbaridad. Ya fuera de la comida, la insulina, el ejercicio... El estado de ánimo, en mi caso, mis nervios, por ejemplo, en Selectividad, me afectaron muchísimo. Las glucemias me hacen muchos picos y me pongo realmente mal. Poco a poco lo tengo que controlar y lo he aprendido a controlar, pero el estado anímico es muy importante. OS lo digo porque los maestros también lo tienen que saber. Si, por ejemplo, a la hora de hacer un examen, el niño está nervioso, hay que dejarle un tiempo, porque realmente no está capacitado para hacerlo en ese momento. Su glucosa no está bien. Entonces él no se encuentra bien.

MAR: Entonces, ¿sí que sería bueno que las niñas que tengan diabetes, cuenten con más tiempo en los exámenes?

CARMEN: Sí. Es más, en Selectividad, ya que os lo he comentado, había niños con dificultades motóricas que contaban con X tiempo de más para hacer los exámenes. A mí por ser diabética también me lo ofrecían.

MAR: Ah, ¿sí?

CARMEN: Sí, de repente puedes estar con el azúcar “por las nubes” y que, por los nervios, te baje de golpe. Entonces, si te baja este azúcar, no le llega en sangre a tu cerebro, no puedes pensar ni nada. Necesitas ese tiempo.

MAR: Mira, pues yo creo que en el colegio la orientadora tampoco lo sabe, porque a esas niñas no se las da más tiempo. Vale, pues tomo nota, mira qué bien.

CARMEN: Sí. Bueno, la hiperglucemia, ya que parece que os estoy dando una clase magistral, no es igual que la hipoglucemia. Es parecido. A mí con las hiperglucemias me duele mucho la cabeza, tengo la boca seca, me noto fatigada (a pesar de tener el azúcar alto), la visión borrosa, temblores... En cuanto empiezo a notar esos síntomas, me pincho y, efectivamente, suele ser una hiperglucemia. Ante eso, lo que os he dicho, si los niveles no están por encima de 240-250 mg/dl, puedo hacer ejercicio para que me baje. Pero si

está por encima de esos niveles, me tengo que hacer la prueba de cuerpos cetónicos para ver si hay algo más, una infección o algo así.

Como me habéis comentado antes, si hubiera una situación de riesgo, como una hipoglucemia severa con pérdida de conocimiento, a los primeros que llamaríais ¿a quién sería?, ¿a los padres?

ADELA: ¡No! Al 112.

MAR: A los padres segundo, primero llamo al 112, algún médico, lo que sea.

CARMEN: Eso es, alguien que os diga qué tenéis que hacer.

Ya terminando, ¿creéis que hay una colaboración o cooperación entre los 3 organismos que os he dicho, para controlar a estos niños? (Familia, colegio, instituciones sanitarias)

MAR: El equipo sanitario falta.

ADELA: Bueno, a lo mejor el equipo sanitario opina que somos los maestros los que faltamos, no lo sé, habría que preguntarlos, pero, no sé, yo creo que no solo en la Diabetes, en general. Cuando te viene un niño con una discapacidad la relación es maestro-familia, familia-médico. La otra pata del triángulo no está. Y yo la echo de menos en muchas ocasiones y me imagino que en la Diabetes también, sobre todo para que nos formen, porque, claro, te viene un niño diabético y sabes lo que es la Diabetes, pero “así”, de oírlo de lejos...

MAR: O de lo que tú has buscado.

ADELA: Claro, y ahora tenemos mucha facilidad, con Internet, buscas información. Pero te viene con otra patología y no tienes ni idea.

MAR: Totalmente.

CARMEN: Pues para que lo sepáis, ya os digo que después de preguntar a una endocrino, ella no pensaba que lo que faltase fuera la colaboración de la escuela, sino todo lo contrario. Pensaba que se tendría que dar esta colaboración entre los tres organismos. Sabe que no existe, desafortunadamente, pero a ella le encantaría poder ponerse en contacto, o que alguien hiciera algo para establecer esta conexión que falta. Cojea, como has dicho, Adela.

QUICO: Aquí sí que me gustaría pedirlos que echéis todo lo que penséis, porque esto es una de las claves que nosotros queremos proponer. Hemos descubierto que hay comunidades autónomas donde hay Protocolos específicos, más o menos pensados desde lo pedagógico, porque como decía Jorge antes, la formación no te la puede dar un erudito sanitario, sino alguien que conozca la realidad escolar y sepa las cosas que se pueden hacer en la escuela o se deben hacer en la escuela. Entonces, yo creo que es muy importante vuestra voz aquí, para ver de qué manera podríamos articular esto, porque hay veces en las que el ámbito médico está muy “subido” a su propio pedestal “Yo hago un informe, te lo paso y os apañáis”, entonces, no sé. Desde vuestro conocimiento de la realidad escolar, ¿de qué manera esto podría coordinarse mejor?

MAR: Yo también pienso que, ahora, aprovechando que tenemos esta niña tan maravillosa que va a hacer su trabajo de fin de grado, pues, a lo mejor ella es una experta para recorrerse los colegios y explicar, dentro de lo que es la EF, todo lo que se refiere al tema, dentro de su experiencia y, además, en primera persona, que todavía se aprende muchísimo más, con las primeras personas. Pues a lo mejor una gente especializada, como puede ser ella. Mira Carmen, nada, te invito a mi colegio a que nos des una charla para empezar...

CARMEN: Yo voy, lo que pueda colaborar con el tema... Yo voy, todo lo que sea ayudar...

También creo que es necesario lo que dices, Mar, porque como comentaba Quico, tras investigar hemos visto que comunidades como Galicia, Navarra, País Vasco, Extremadura... tienen su propio protocolo...

ADELA: ¡Madrid!

CARMEN: Eso es, Madrid también.

MAR: Pero, entonces, ¿aquí no tenemos nada?

ADELA: No. Aquí salud laboral estamos bajo mínimos, y ya si hablamos de salud de niños, más abajo todavía.

CARMEN: No, aquí no tenemos. ¿Sabíais que no tenemos protocolo en Castilla y León?

ADELA: Yo sí lo sabía.

MAR: Yo no.

JORGE: Yo no lo sabía, pero vamos, que... no sé, es una reflexión, pero creo que está claro que tiene que ser algo institucional, porque si no es muy complicado, pero, este año con el tema del COVID... no sé si sabrás Carmen, el “Grupo COVID” que hay en la administración o en la Junta, es profesorado. Entonces, al final en los centros hemos tenido los responsables COVID, que éramos los equipos directivos, se daban unas directrices, los Grupos COVID de educación daban otras... Entonces es muy difícil, que se trabaje de una manera tan coordinada en todas partes.

CARMEN: Ya, qué difícil, pero qué necesario.

JORGE: Pero ¿por qué esas otras comunidades sí que tiene protocolos y nosotros no? No alcanzo a comprenderlo.

CARMEN: Yo tampoco. El otro día, también gracias a Quico estuvimos hablando con un amigo suyo que está en un colegio de Cáceres, y nos contaba que se apoyaba muchísimo en el Protocolo de actuación de Extremadura. Decía que les daba muchas pautas de actuación y que se apoyaban fijándose en él, ya que ningún médico o profesional sanitario se ponía en contacto con ellos, por lo menos fijarse en este documento. Desde aquí, desde ADIVA, lo propusieron en la Junta, pero lo denegaron porque consideraban que ya existía un Plan en el que todo “estaba bien organizado e indicado”, por lo que no era necesario. Sin embargo, la Asociación volvió a insistir y ahora lo están contemplando y desde

ADIVA sé que lo están elaborando para que se pueda publicar y podamos contar, por fin, con un Protocolo de atención al alumnado con diabetes.

ADELA: Lo que pasa es que ese Protocolo tiene que aceptarlo la Consejería y hacerlo suyo. O sea, que lo elabore la Asociación de Diabéticos no significa que luego la Junta lo haga suyo.

CARMEN: Ya, aunque lo elaboren, falta que lo acepten. Yo me he leído el que está actualmente aceptado, aquel que decían desde la Junta que alberga todos los aspectos importantes a tener en cuenta en la vida de un diabético, y es mentira. Da pautas muy en general, pero no para el día a día y, mucho menos, para la rutina de un niño en el colegio, que es realmente lo que necesitamos los profesores.

ADELA: Pero yo también creo que ahí es volver a lo que dije al principio, la enfermera escolar es una figura fundamental en este aspecto. ¿Por qué tu abuela tenía que ir a pinchar a tu hermana? La enfermera se encarga de ello y de formarnos a los profesores y decirnos “Este niño puede hacer esto” o “No puede hacer esto otro”, o “Antes de EF tiene que mirarle la glucemia por si acaso tiene que tomar algo” ...

MAR: Claro

ADELA: Tú lo sabes Carmen, lo estás viendo ahora, que el ritmo del colegio, luego casi no te da tiempo a parar y decir “Oye, que tengo aquí un diabético. Para que tengo que mirarle la glucosa...”. Eso tiene que hacerlo una persona experta, un sanitario.

CARMEN: Sí, una figura, alguien que, por lo menos os forme. Eso es lo que iba a preguntaros, justamente, ¿Qué propuestas haríais vosotros? ¿Qué os gustaría? Adela ya me ha dicho su opinión acerca de la enfermera escolar...

MAR: Yo coincido, me parece muy positivo que estuviera este profesional. La enfermera, sería ideal que viniera al colegio, nos enseñara... Pero claro, yo no sé si podría venir todos los días, porque, claro, en un centro escolar es muy complicado tener a una persona constantemente. Sería maravilloso y lo ideal, pero creo que es complicado, ni económicamente, creo que es inviable.

Además, también un Protocolo que nos indicase por dónde continuar. Y luego, bueno, sí, la formación que nos falta, me parece importante.

ADELA: En la Comunidad de Madrid ya es maravilloso, ya tienen enfermera escolar.

MAR: Pues mira que bien. Si pudiera ser, me encantaría.

JORGE: Esto es muy complicado, pero, básicamente, lo que sí está claro es que, ahora mismo, no sabemos dónde acudir, cada uno nos buscamos la vida. Entonces, pues eso, que nos diesen unas herramientas de “Me pasa esto”, ¿dónde me pueden ayudar desde las instituciones educativas? Es decir, si tienes un problema, saber dónde puedes acudir. Que hay enfermera, pues mejor, que hubiera un Protocolo... algo. Ahora mismo estamos totalmente indefensos, no indefensos, porque, al final todo funciona gracias a la buena voluntad de todo el mundo. “Me llevo al niño de excursión bajo mi responsabilidad” ...

MAR: Claro, eso siempre, es nuestra responsabilidad, si pasa algo...

CARMEN: Coincido, y es que en el protocolo que tenemos ahora solo se habla de casos extremos y en realidad hay de todo. Lógicamente, no vamos a poder concretar en casos de manera individual, pero sí algo más concreto y que nos pueda servir en la rutina. Apoyo lo que habéis dicho.

No sé si os gustaría añadir algo más...

MAR: Nada, a mí que me ha encantado esta reunión... He aprendido mucho.

CARMEN: Muchísimas gracias por vuestro tiempo, por todo lo que me habéis aportado...

ADELA: ¿Vamos a poder leer tu TFG?

CARMEN: Sí, claro.

MAR: Se va a convertir en nuestro Protocolo.

## ANEXO 7: CUESTIONARIO DIRIGIDO A LAS FAMILIAS

### UN ALUMNO CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 EN EL ENTORNO ESCOLAR

Mi nombre es Carmen Mata Barrio y soy estudiante de 4º curso del Grado en Educación Primaria de la Universidad de Valladolid.

Estoy preparando mi Trabajo de Fin de Grado sobre la incidencia de la DM1 en niños durante su etapa escolar en general y, concretamente, cómo les afecta esta enfermedad al practicar ejercicio en el área de Educación Física. Mi principal objetivo es conocer las necesidades de estos niños en el entorno escolar y tratar de buscar soluciones, así como sensibilizar a la población.

Para ello solicito su colaboración para cumplimentar la siguiente encuesta anónima. El uso de sus datos de carácter personal es completamente confidencial. Si decide responder este formulario, acepta la participación voluntaria en el estudio.

Para cualquier duda que le surja durante su cumplimentación, estaré encantada de atenderle a través de mi dirección de correo electrónico: [carmen.mata@alumnos.uva.es](mailto:carmen.mata@alumnos.uva.es)

Muchas gracias por dedicarme unos minutos de su valioso tiempo.

¿Cuál es la edad de su hijo/a? \*

Texto de respuesta corta

¿Cuánto tiempo hace que su hijo/a debutó con DM1? \*

Texto de respuesta corta

¿Qué síntomas le llamaron la atención? \*

- Pérdida de peso
- Polidipsia (beber mucho agua)
- Poliuria (orinar frecuentemente)
- Polifagia (comer en exceso)
- Astenia (sensación de cansancio)
- Otra...

¿Le comunicaron los maestros si habían detectado algún algún síntoma? \*

- Sí
- No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, indique el o los síntomas que le comunicaron

Texto de respuesta larga

---

¿Quién se ocupa de hacer a su hijo/a los controles de glucemia cuando está en el colegio? \*

- Él/ella porque ya es autónomo
- Padre/madre/otro familiar
- Profesor
- Otros

En el caso de haber respondido "Otros" a la pregunta anterior, indique quién

Texto de respuesta larga

---

A la hora de elegir un colegio para matricular a su hijo, busca: \*

- Un centro con enfermera
- Proximidad a su vivienda habitual
- Proximidad a un centro sanitario
- Un centro al que ya acudan niños con DM1
- El centro en el que estén escolarizados sus hermanos, en caso de tenerlos
- Un centro en el que se sabe que algún maestro está formado en DM1

Cuando le diagnosticaron la DMt, ¿su hijo ya estaba escolarizado? \*

- Sí
- No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿cómo fue la reincorporación? \*

- El colegio nos ayudó todo lo posible
- El profesorado no se responsabilizó
- Fue necesario un cambio de centro
- Fue rechazado por sus compañeros
- Fue apoyado por sus compañeros

¿Contactó el equipo directivo del centro con el equipo sanitario antes de la incorporación del niño al colegio? \*

- Sí
- No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿cómo se llevó a cabo el contacto?

Texto de respuesta larga

---

¿Los maestros del colegio de su hijo, recibieron formación diabetológica? \*

Sí

No

En caso de que así fuera, ¿quién la impartió?

Texto de respuesta larga

---

Cuando su hijo se reincorporó al centro educativo, ¿llevaron al mismo algún tipo de documentos o de información de interés para el profesorado? \*

Sí

No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿cuáles?

Texto de respuesta larga

---

¿Considera necesario que Castilla y León contase con un protocolo de atención al niño y al adolescente con diabetes en la escuela? \*

Sí

No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿qué aspectos deberían recogerse en él?, ¿cómo cree que debería ser?, ¿en qué cree que debería consistir ese protocolo?

Texto de respuesta larga

---

Los días que su hijo/a tiene clase de E.F. ¿se ven afectadas las cifras de las glucemias, incluso después de transcurrir varias horas? \*

- Sí
- No
- A veces

¿Considera importante la E.F. para su hijo, en la jornada escolar? \*

- Sí
- No

¿Por qué?

Texto de respuesta larga

---

Si le dieran la oportunidad ¿preferiría que su hijo quedase exento de la clase de E.F.? \*

- Sí
- No

Si le dieran la oportunidad ¿preferiría que su hijo quedase exento de las salidas? \*

Sí

No

¿Su hijo ha sufrido alguna hiperglucemia en el colegio? \*

Sí

No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿cómo actuó el maestro?

Texto de respuesta larga

---

¿En algún momento ha sufrido su hijo una hipoglucemia severa? \*

Sí

No

En el caso de haber respondido "Sí" a la pregunta anterior, ¿fue necesario inyectarle glucagón?, en caso afirmativo ¿quién lo hizo?, ¿cómo solucionaron esta situación?

Texto de respuesta larga

---

¿El centro en el que está escolarizado su hijo, cuenta con glucagón? \*

- Sí
- No

¿De qué manera se administra su hijo la insulina? \*

- Usa jeringuilla y mide la cantidad determinada de insulina
- Usa plumas especiales con insulina precargada
- Utiliza bomba de insulina

¿Qué le parece más adecuado para colaborar en el control metabólico de su hijo? \*

- Un sanitario (enfermera) en el colegio
- La formación de todos los maestros del centro que trabaje, directa o indirectamente con alumnos con DM1
- La colaboración de un centro sanitario

¿Le gustaría exponer alguna propuesta de mejora para el entorno escolar de su hijo, con el fin de mejorar en el tratamiento de su enfermedad? Me gustaría que aportaran todas sus iniciativas, pues sus respuestas serán la clave de mi investigación.

Texto de respuesta larga

---