



Universidad de Valladolid



**PROGRAMA DE DOCTORADO EN INVESTIGACIÓN
TRANSDICIPLINAR EN EDUCACIÓN**

TESIS DOCTORAL:

**PERSPECTIVA CALEIDOSCÓPICA DE LA INCLUSIÓN
EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON DIABETES
MELLITUS TIPO 1. LA VOZ DE SUS PROTAGONISTAS**

Presentada por Judith Cáceres Iglesias para

optar al grado de

Doctora por la Universidad de Valladolid

Dirigida por: Dr. D. Luis M. Torrego Egido

La presente tesis doctoral ha sido financiada por el Ministerio de Universidades a través del subprograma de Formación del Profesorado Universitario (FPU) (Referencia FPU19/02972) enmarcado en el Programa Estatal de Promoción del Talento y su Empleabilidad.

-Si la comprensión es crítica o preponderantemente crítica, la acción también lo será. Si la comprensión es mágica, mágica también será la acción-

Paulo Freire



Jamás, lo vi, mirar al miedo con tanto
coraje
Jamás, ganar una partida tan salvaje
Y yo, aún llevo tus consuelos de
equipaje
Jamás, lo vi
Tener tanta sonrisa escapará del jamás
Callar tantos tormentos y desastres, y tú
Otra vez cambiando lágrimas por bailes
Se pueden
Llenar los siete mares de valientes
Y nunca llegaría a parecerse
Ni a un cuarto del valor que tú sostienes
Si mi amor, se puede
Tener el sacrificio del más fuerte
Y nunca llegaría a parecerse
Ni a un cuarto del poder que está en tu
mente
Corazón por siempre, serás
Mi héroe
Mi héroe
Por siempre, serás, mi héroe

Jamás, lo vi
Hacer tantos desplantes a la muerte,
jamás
Yo vi contar atrás de un solo paso y a
mí
Me duele el no saber cómo imitarte
Jamás te oí
Tan solo una palabra del presente,
jamás
Te oí de hablar de tanta mala suerte, y
yo
Bendigo haber podido conocerte
Se pueden, robar todos los lujos del que
tiene
Y nunca llegaría a parecerse
Ni un cuarto a la riqueza que tú tienes
Si mi amor, se pueden
Jurar diez mil verdades de repente
Y nunca llegaría a parecerse
Ni a un cuarto a la verdad que está en tu
mente
Corazón, por siempre serás
Mi héroe

(Orozco, 2015)

Esta tesis doctoral no habría surgido sin ti, Emma. Tampoco esta preciosa canción de Antonio Orozco habría cobrado ese significado para mí, mejor dicho, para nosotras. Por ello, necesito comenzar recordándote que “jamás, te vi, mirar al miedo con tanto coraje, jamás, ganar una partida tan salvaje, y yo, aún llevo tus consuelos de equipaje. Jamás, te vi, tener tanta sonrisa y callar tantos momentos y desastres, y tú, otra vez, cambiando lágrimas por bailes”. “Jamás, te vi, contar atrás de un solo paso y a mí me duele no saber cómo imitarte. Jamás, te oí hablar de tanta mala suerte, y yo, bendigo haber podido conocerte”. Así es que no olvides que, “sí, mi amor, se puede tener el sacrificio de la más fuerte y nunca llegaría a parecerse ni a un cuarto del poder que está en tu mente. Corazón, por siempre, serás mi heroína.”

AGRADECIMIENTOS

Las líneas que me dispongo a escribir en este apartado son un intento de plasmar mi más sentido agradecimiento por toda la ayuda que me habéis prestado. Aunque nunca unas palabras podrán recoger todo lo que os debo, necesito expresaros que, durante todo el proceso de formación predoctoral, durante la realización de la tesis e incluso en la construcción de mi identidad docente y personal todos vosotros y todas vosotras habéis sido imprescindibles. Este trabajo, no habría salido a la luz sin vuestra inmensa e infinita ayuda, así es que ¡GRACIAS!

Más de una compañera de este viaje tan emocionante que supone la formación doctoral me había hablado de la temida “soledad del investigador”. Sin embargo, yo, he tenido la enorme suerte de no sentirme así durante este proceso. Y esto ha sido así, gracias a todas vosotras: Rosa, Vanessa, Kathy, Sara, Miriam, Noelia, Faby y Manu. Nunca me soltasteis la mano, ni en mis momentos de debilidad, ni con mis dudas y mis miedos. Siempre encontré vuestra ayuda y, además, me transmitisteis vuestro entusiasmo por aprender más y más, así es que ¡GRACIAS!

Gracias Rosa y Vane por ser mi familia de acogida en el 258. Gracias por abrirme las puertas al mundo universitario, por ayudarme en esos inicios y por confiar en mí.

Especialmente, debo agradecerle a ti, Kathy, toda tu ayuda y apoyo. Has sido mi gran aprendizaje en este viaje como doctoranda ¡qué suerte que te confundieras eligiendo Segovia como destino! A ti te debo muchos de mis aprendizajes, muchas de mis sonrisas y muchos de mis logros. Gracias por estar siempre, por impulsarme cuando más lo necesitaba, por compartir tantos momentos conmigo, por regalarme tu tiempo, tu sabiduría y tu entusiasmo. Somos dos personas que en ocasiones vemos la vida de diferente manera y entendemos a las personas de diferente modo, sin embargo, solo tú y yo sabemos cuánto nos hemos ayudado, cuantas charlas hemos tenido y cuánto cariño nos tenemos. No puedo imaginar una amiga y compañera de viaje mejor que tú. Quiero seguir recibiendo tus abrazos, comiendo tus empanadillas chilenas y brindando de congreso en congreso con nuestras copas de vino. ¡SALUD y GRACIAS, amiga!

Algunas profesoras y algunos profesores de esos que derrochan optimismo, esperanza y amor por, para y desde la educación también han sido clave en la realización de este trabajo. Vosotros y vosotras habéis sido mi fuente de inspiración en muchas ocasiones. Esa luz al final del túnel que te ayuda a seguir adelante, aunque en algunos momentos creas que la oscuridad nunca parece acabar. Así es que, por favor, seguir así, nunca perdáis vuestra energía, vuestras ganas y vuestro amor por la educación. Por todo ello: Rosa, Roberto, Maite, Darío, Alfonso, Ruth, Andrés, Ana, Eva, Miriam, y Suyapa ¡GRACIAS!

A ti, Su, te debo una mención especial porque cuando te conocí en clase, por aquel 2015, quizá, sin tu saberlo fuiste un ejemplo a seguir para mí. Me transmitiste esa desgarradora energía que tú

tienes, esa forma tan tuya de luchar por un mundo más justo y ese, “sí, se puede” que yo tanto necesitaba escuchar. Incluso en tus momentos de debilidad, me he visto reflejada en ti. También me regalaste uno de los consejos que más me han ayudado, el de la importancia de elegir a un buen director de tesis. Por todo ello, ¡GRACIAS!

Y a ti, Alfonso, qué decirte... ¡gracias por tanto! Gracias por permitirme aprender contigo y de ti, gracias por ofrecerme siempre tu ayuda y tu disponibilidad. Al final esto de compartir una vida con diabetes nos ha hecho comprendernos mejor y vivir momentos que para mí han sido muy gratificantes y de mucho valor sentimental. Gracias por tu confianza, respeto y cariño hacia mí y hacia mi familia. ¡Seguiremos viajando juntos!

También encontré un gran apoyo y una confianza plena en mis compañeras de México. Durante la estancia en la UNAM tuve la enorme suerte de descubrir que otra educación es posible, que es necesario repensar el paradigma inclusivo y que todas vosotras estaríais ahí para ayudarme y trabajar en ello. Zardel, Mónica, Silvia, Lourdes, Cristina y Kathy ¡GRACIAS equipo!

Cuando decidí emprender este camino como doctoranda, siempre te he tenido, Luis. Aunque, a decir verdad, nos conocimos en septiembre del año 2015 y, desde entonces, todo mi mundo cambió. Gracias por permitirme conocer de tu mano a Paulo Freire. Desde la lectura de ese “Cartas a quien pretende enseñar” mi amor, mi esperanza y mi optimismo por la educación comenzó a forjarse y a tomar un sentido diferente. Tú fuiste mi primer apoyo, un incuestionable y fiel compañero de viaje. Uno de esos “bichos raros” que tan difícil son de encontrar, Luis. ¡Qué suerte la mía haberte conocido! Siempre recordaré tus clases, tu amor por la educación, tu esfuerzo incuestionable, tu incansable fortaleza y esas palabras que siempre acaban sacándome una sonrisa. Siempre has estado ahí, siempre me has guiado, orientado y reorientado. Me has levantado en mis peores momentos y nunca perdiste tu confianza en mí. GRACIAS, por todo el cariño y el respeto con el que me has cuidado a mí y a mi familia.

No cabe duda de que este trabajo no se habría podido desarrollar sin todas las personas que han participado en él. Y es que, su forma de participar ha hecho que esta tesis se convierta en un trabajo muy significativo y especial, ha sido mucho más que una investigación. Hemos conseguido crear una pequeña familia con la que compartir nuestras sonrisas y lágrimas, nuestros avances y retrocesos. Gracias por vuestra disponibilidad inmediata y continua. Gracias por orientarme con vuestras dudas, intereses, miedos e incertidumbres. Gracias por sacar huecos de vuestras apretadas agendas para contribuir con esa necesaria transformación socioeducativa. Por último, quería agradeceros por mostraros tal y como sois, con vuestras voces descarnadas me habéis contado esa realidad que solo nosotras vivimos. Esperemos que algún día esta realidad sea más justa...

Especialmente, quiero agradecer a Beatriz, Inma, Blanca y Sara. Gracias por estar siempre ahí. Gracias por escucharme cuando más lo necesitaba y por darme los mejores consejos que en ese momento tan delicado necesitaba escuchar. Gracias por mostrarme que, como dice la canción, sí, se puede.

Sara, mi Sara. ¡GRACIAS por todo! Gracias por tu valentía, por tu compromiso, por tu incuestionable papel en la Asociación, por tu sed de justicia, por tu incansable trabajo. Me acuerdo perfectamente del día que te conocí y siempre recordaré a Ana cuando nos presentó y me dijo que éramos un buen tándem. Ahora, esas palabras cobran sentido... ¿Quién nos iba a decir que íbamos a lograr todo lo que hemos conseguido? Recuerda, sí, se puede.

Mamá, papá y hermana, ¡GRACIAS por todo! Cada una de las palabras que he escrito en este trabajo han sido posibles gracias a vuestra incansable ayuda. Y es que, no solo me habéis ayudado y apoyado siempre en todo, sino que también habéis ayudado a mi familia. Todo el esfuerzo que he realizado ha sido posible gracias a vuestros consejos, a los ánimos que siempre me profesáis y a vuestra eterna confianza en mí. Gracias por la educación que me habéis regalado y gracias por estar siempre ahí, en la distancia, pero siempre ahí, justo dónde y cuándo os necesito.

Estas palabras también son para ti, abuela. ¡GRACIAS por ser un espejo en el que mirarme!

¡GRACIAS!, compañero de vida. Quizá nunca leas estas líneas porque sé que te cuesta leerme. Aun así, necesito que sepas que gran parte de todo esto, es también tuyo. Gracias por tu confianza en mí, por el amor y el respeto que me transmites día tras día y por cuidar tanto a nuestra familia. Seguiremos viajando, debatiendo, celebrando y brindando por toda una vida juntos ¡SALUD, vida!

La última y la más especial de las menciones es para, Érika, Irati y Emma. Gracias por permitirme ser vuestra madre, gracias por ayudarme a crecer tanto como madre y como mujer. Gracias por vuestro eterno amor, por vuestro interés en todo lo que hago y por vuestro apoyo. Incluso debo agradecer vuestras lágrimas pidiéndome que no escribiera más “mi libro”, como vosotras decís, para que acudiera a vuestra llamada. Todo ello me ha convertido en la persona que hoy soy. Esta tesis, ha estado capitaneada por vosotras, sin duda alguna. Vuestras sonrisas eran mi faro en el camino y mis ganas de seguir luchando. Mi amor incondicional hacia vosotras y las injusticias con las que nos topábamos como familia han sido las que me han ayudado a no rendirme, a no dejar de caminar en este viaje. Gracias por cuidarme, gracias por cuidaros entre vosotras y gracias por ayudarme a sonreír en los momentos más difíciles. ¡GRACIAS por todo! y recordar que ¡os quiero hasta el infinito y más allá!

RESUMEN

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es la segunda enfermedad crónica más común en la infancia y en la adolescencia. Su elevada incidencia y prevalencia implica una alta probabilidad de que un niño o una niña con DM1 pueda formar parte de un aula ordinaria. En este punto, cabe recordar que la educación inclusiva es un derecho universal y que la escolarización es uno de los pilares fundamentales en el desarrollo íntegro de niños y niñas, particularmente, en aquellas situaciones en las que se hace frente a alguna enfermedad. Por tanto, debemos defender que la escolarización del alumnado con DM1 no se diferencie de la del resto del alumnado. Sin embargo, dada la naturaleza y la complejidad del tratamiento que requiere esta patología, en la actualidad, la escolarización de este alumnado se ve entorpecida u obstaculizada por diferentes causas. De este contexto y con la pretensión de hacer visible la realidad educativa del alumnado con DM1 emerge la presente investigación. Se trata de una investigación de carácter cualitativo en la que, a través del método biográfico narrativo se han desarrollado entrevistas y relatos de vida para dar voz a todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 —pediatras, docentes, familias y alumnado con DM1—. Los resultados reflejan una serie de barreras que dificultan o impiden el acceso a la educación inclusiva: carencia de educación diabetológica, escasez de guías y/o protocolos, inexistencia de políticas públicas o normativas, falta de compromiso o miedo, entre otras. Asimismo, presentan algunas medidas inclusoras que, por el contrario, facilitan el acceso a la educación inclusiva: actitud docente comprometida, enfermera escolar e interrelación. Tras analizar los datos recabados y discutirlos con los documentos revisados en el estado de la cuestión, se proponen alternativas que benefician el progreso de la educación inclusiva y que nos permiten contribuir a la necesaria transformación socioeducativa.

PALABRAS CLAVE

Educación inclusiva, exclusión educativa, Diabetes Mellitus tipo 1, transformación socioeducativa, relatos de vida.

ABSTRACT

Diabetes Mellitus type 1 (DM1) is the second most common chronic disease in childhood and adolescence. Its high incidence and prevalence means that it is highly unlikely that a child with DM1 will be able to be part of a regular classroom. At this point, it is important to remember that inclusive education is a universal right and that schooling is one of the fundamental pillars in the integral development of children, particularly in those situations in which they are dealing with an illness. Therefore, we must defend that the schooling of students with DM1 should not differ from that of other students. However, given the nature and complexity of the treatment required for this pathology, currently, the schooling of these pupils is hindered or obstructed for various causes. It is from this context and with the aim of making the educational reality of students with DM1 visible that the present research emerges.

This is a qualitative research study in which, through the biographical narrative method, interviews and life stories have been carried out to give a voice to all the agents involved in the schooling process of students with DM1 —paediatricians, teachers, families and pupils with DM1—. The results reflect a series of barriers that hinder or prevent access to inclusive education: lack of diabetes education, scarcity of guidelines and/or protocols, lack of public policies or regulations, lack of commitment or fear, among others. Likewise, they present some inclusive measures that, on the contrary, facilitate access to inclusive education: committed teaching attitude, school nurse and networking. After analyzing the collected data and discussing them with the documents reviewed in the state of the art, alternatives are proposed that benefit the progress of inclusive education and allow us to contribute to the necessary socio-educational transformation.

KEYWORDS

Inclusive education, educational exclusion, Diabetes Mellitus type 1, socioeducational transformation, life stories.

ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ADISEG	Asociación de Diabetes de Segovia
ADM	Asociación Diabetes Madrid
CAD	Cetoacidosis diabética
CIDI	Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil Sant Joan de Deu
CREECYL	Equipo de Orientación Educativa y Multiprofesional para la Equidad Educativa de Castilla y León
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
FADCyL	Federación de Asociaciones de Diabetes de Castilla y León
FEDE	Federación Española de Diabetes
FPU	Formación del Profesorado Universitario
ISCI	Infusión Subcutánea Continua de Insulina
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PGA	Plan General Anual
RAE	Real Academia Española
TFM	Trabajo de Fin de Máster
TFG	Trabajo de Fin de Grado
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia

ÍNDICE

PARTE I. PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN Y MÉTODO DE TRABAJO

Capítulo 1. Introducción	2
1. Presentación	2
2. Problema de investigación	4
3. Justificación	6
3.1. Relevancia socioeducativa	6
3.2. Relevancia personal.....	8
4. Estructura	9
5. Algunas consideraciones previas a la lectura.....	12
Capítulo 2. Origen, desarrollo y fundamentación metodológica	15
1. El origen de nuestra historia: una investigación vital.....	16
2. El proceso de nuestra historia: dudas en el camino	18
3. El diseño de nuestra historia: una investigación emergente	26
3.1. El marco de nuestra historia: la metodología cualitativa crítica	26
3.2. El boceto de nuestra historia: el diseño de la rayuela.....	29
3.3. El retrato de nuestra historia: el modelo biográfico-narrativo	30
4. Métodos y técnicas de recogida de información.....	32
4.1. Entrevistas semiestructuradas y no estructuradas	32
4.2. Relato de vida.....	38
5. Procedimiento de análisis de datos	40
6. Criterios de transparencia, calidad y autenticidad.....	42

PARTE II. ANÁLISIS DEL CONTEXTO: EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA Y LA ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO CON DM1. UN RECORRIDO POR LA LITERATURA CIENTÍFICA

Capítulo 3. Educación inclusiva y diabetes mellitus tipo 1. Una aproximación contextual.....	46
1. Educación inclusiva: un modo de ver el mundo	46
2. Educación inclusiva: un concepto plurisignificativo y dilemático	47
3. Educación inclusiva: ¿un derecho universal?	50
4. Desafíos de la educación inclusiva en el sistema educativo español.....	52

5. Diabetes Mellitus tipo 1 ¿qué es?	55
6. Escolarización del alumnado con DM1. En busca de un derecho universal.....	58
7. Proceso de solicitud de la enfermera escolar	62
Capítulo 4. Estado de la cuestión.....	65
1. Familia, diabetes y escuela. Una revisión de la literatura.....	66
1.1. Método: revisión de la literatura	66
1.2. Principales resultados obtenidos	67
1.3. Principales conclusiones.....	69
2. Análisis de la inclusión educativa del alumnado diagnosticado con dm1. Una revisión sistematizada.....	69
2.1. Método: revisión sistematizada	70
2.1.1.1. Procedimiento de búsqueda y evaluación	70
2.1.1.2. Proceso de análisis y selección de registros.....	71
2.2. Principales resultados obtenidos	73
2.2.2.1. Roles de cada intermediario.....	75
2.2.2.2. El paradigma socioeducativo de las investigaciones	78
2.2.2.3. Resultados obtenidos en las investigaciones	79
2.2.2.4. Recomendaciones y limitaciones de las investigaciones.....	80
2.2.2.5. El impacto de las investigaciones	81
2.3. Principales conclusiones.....	82
 PARTE III. NUESTRA HISTORIA. LA VOZ DE PEDIATRAS, DOCENTES, FAMILIAS Y ALUMNADO CON DM1	
Capítulo 5. Dando voz a la inclusión. El relato de pediatras y docentes	85
1. La voz de las pediatras	87
1.1. Pediatras: un faro en el camino	87
1.2. El inicio de la historia: el debut.....	88
1.3. Hospitalización pediátrica y educación diabetológica: desaprender para poder aprender	90
1.4. El acompañamiento de otras familias ante el debut: un halo de esperanza.....	93
1.5. Dm1 una enfermedad con gran prevalencia y poca concientización social	96
1.6. Una nueva vida y un proceso de adaptación	98
1.7. La vuelta al cole	101
1.8. Las actividades extraescolares ¿un cambio más?.....	105

1.9. Facilitadores: caminando hacia la educación inclusiva.....	106
1.10. Barreras educativas: situaciones excluyentes en un día cualquiera	108
1.11. Buscando en el baúl de los recuerdos.....	109
1.12. Soñando con el futuro.....	110
2. La voz de las maestras	112
2.1. Docentes: saber y crecer-todo que ver	112
2.2. El debut: el inicio de una nueva vida	113
2.3. Educación diabetológica: en busca de equidad e inclusión educativa	115
2.4. La vuelta al cole y la nueva socialización	119
2.5. La necesidad de forjar interrelaciones entre familia y escuela.....	123
2.6. Actividades extraescolares ¿en familia?.....	124
2.7. Medidas inclusivas ¿realidad o utopía?.....	125
2.8. Dificultades y limitaciones con las que se convive en el centro escolar.....	129
2.9. Autoconfianza: luchando contra los miedos	130
2.10. Un bonito recuerdo	132
2.11. Imaginando el futuro	132
Capítulo 6. Hacia una perspectiva emancipadora de la nclusión. El relato de familias, niños y niñas con DM1	135
1. La voz de las familias.....	136
1.1. La familia: un jardín de sentimientos, deseos y compromiso	136
1.2. El debut.....	137
1.3. DM1: la gran desconocida.....	140
1.4. Estancia hospitalaria y educación diabetológica: la base de la resiliencia.....	142
1.5. Proceso de adaptación a una nueva vida: la nueva socialización.....	145
1.6. Impacto a nivel personal ¿todo cambiará?	151
1.7. La vuelta al cole	155
1.8. Actividades extraescolares	163
1.9. ¿Medidas inclusivas? Y si comenzamos a normalizar lo que es normal.	165
1.10. Medidas exclusoras: dificultades y limitaciones	168
1.11. Los recuerdos: un camino hacia la normalización	170
1.12. Hablando con nosotras mismas: un deseado <i>dejà vu</i>	172
1.13. Reimaginando el futuro	174
2 La voz de niños y niñas con dm1	177

2.1. Los niños y las niñas: una visión caleidoscópica	177
2.2. Así soy yo	178
2.3. El cole ¿integración o inclusión?.....	182
2.4. La diabetes sí duele	188
2.5. Una vida con diabetes: aquello que detesto y lo que más me gusta	190
2.6. Propuestas de cambio	193

PARTE IV. REFLEXIONES FINALES

Capítulo 7. Discusión	197
1. Discusión de resultados.....	197
1.1. Sobre los roles de cada intermediario en las investigaciones.....	198
1.2. Sobre el paradigma socioeducativo de las investigaciones	208
1.3. Sobre las medidas inclusoras (facilitadores) y las medidas exclusoras (barreras).....	211
1.4. Sobre las recomendaciones y las limitaciones de las investigaciones.....	218
1.5. Sobre el impacto de las relaciones interpersonales, los programas y las políticas públicas	222
Capítulo 8. Conclusiones.....	225
1. Principales conclusiones	225
1.1. Describir sensaciones, vivencias, expectativas y estados anímicos de todas las personas implicadas: alumnado, profesionales y familias.	226
1.2. Comprender la visión poliédrica de la diabetes en la escuela, a través de la voz de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización: alumnado, profesionales y familia.....	231
1.3. Analizar desde el concepto de inclusión, entendida como un derecho, la realidad educativa del alumnado con dmi, detectando tanto las barreras que hay para la misma, como las oportunidades para alcanzarla.....	234
2. Contribución de la investigación.....	239
3. Limitaciones.....	244
4. Líneas futuras	244
5. Reflexión de cierre	245
Referencias bibliográficas.....	248
Anexo	276

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de elegibilidad para las personas entrevistadas	35
Tabla 2. Lugar, fecha, horario y codificación de las entrevistas	38
Tabla 3. Criterios de transparencia, calidad y autenticidad.....	44
Tabla 4. Criterios de diagnóstico DM1	56
Tabla 5. Síntomas de hipoglucemia e hiperglucemia	57
Tabla 6. Referencias bibliográficas del estado de la cuestión del TFM.....	67
Tabla 7. Ecuaciones de búsqueda	71
Tabla 8. Sistema de codificación, categorías y subcategorías	73

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. WhatsApp PNL protocolo 2021	22
Figura 2. Diagrama de Flujo PRISMA	72
Figura 3. Así soy yo N1	178
Figura 4. Así soy yo N2	179
Figura 5. Así soy yo N3	180
Figura 6. Así soy yo N4	181
Figura 7. Adopción terapia bomba de insulina en Europa.....	184
Figura 8. Adopción terapia bomba de insulina en España.....	185

PARTE I.

PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN Y MÉTODO DE TRABAJO

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

Cada uno ve lo que lleva en su corazón.

Johann Wolfgang von Goethe.

1. PRESENTACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) advierte de que una de cada 11 personas en el mundo padece diabetes, una patología que aumenta exponencialmente y que se prevé que lo seguirá haciendo (OMS, 2016). Con la pretensión de hacer frente a este grave problema de salud, los líderes mundiales se reunieron y se comprometieron a apaciguar la carga generada por la diabetes. Con esta meta al frente, como parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, los Estados Miembros establecieron el objetivo de reducir en un tercio la mortalidad prematura causada por las cuatro enfermedades no transmisibles (ENT) de preeminente importancia, entre las que se encuentra la diabetes. Asimismo, persiguen alcanzar la cobertura universal sanitaria y proveer acceso a los medicamentos necesarios a un precio asequible para el año 2030 (OMS, 2016). Y es que, tal y como señala la doctora y directora de la OMS, Margaret Chan, actualmente la diabetes también tiene unos nefastos efectos económicos, pues las personas insulino dependientes que no poseen recursos económicos suficientes pagan con su vida el acceso a la misma.

Como es evidente, la diabetes se ha convertido en un grave problema económico y de salud mundial, sin embargo, esta patología no solo causa estragos en la salud y en la economía, sino que sus características y su riguroso tratamiento acarrearán consecuencias en todas las esferas de la vida, incluida la educativa, en la que queremos profundizar. Para ello, aludiremos de nuevo a la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Y es que, aquí, se plantean 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) entre los que se halla el ODS 4 “Educación de calidad”. Este objetivo persigue “garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura —UNESCO—, s.f. párr. 1). Pese a ello, continúan existiendo factores como la salud o la condición de minoría, entre otras, que dificultan la inclusión educativa (UNESCO, 2015).

En este punto, es pertinente recordar que desde hace más de siete décadas se recogió en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) el acceso universal a la escuela y que, posteriormente, se incidió en el concepto de inclusión educativa en la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Con todo ello, queda claro que la educación inclusiva no es una opción, sino un derecho universal (Echeita, 2016). Pese a ello, seguimos viviendo situaciones en la que la presencia, la participación y el aprendizaje de todo el alumnado —mínimos requeridos para asegurar el derecho a la educación inclusiva— en las escuelas no está siendo garantizado.

Con todo lo anterior, como sociedad, debemos cumplir con ese pacto internacional para forjar oportunidades equitativas y de calidad que garanticen el acceso a la educación de todos y todas. Particularmente, nosotras, como profesionales de la educación, tenemos un precepto que nos requiere y nos exige un compromiso ético y moral con nuestra profesión. Y es que la educación inclusiva es el único camino que nos da pie a reflexionar y a actuar ante los múltiples desafíos que ha supuesto la normalización de la segregación, la marginación y la exclusión (Santos-Guerra, 2002). Por consiguiente, para nosotras, la educación inclusiva no es solo una línea de investigación, sino que es nuestro modo de ver el mundo.

Por otro lado, debemos prestar atención al actual debate originado a causa de la incorporación de una figura sanitaria en las escuelas con la pretensión de que atienda y mejore la calidad de vida de todo el alumnado, especialmente la de aquellos diagnosticados con alergias, enfermedades crónicas u otras patologías. Todo ello, nos conduce hacia la urgente necesidad de repensar la ética de los cuidados promoviendo leyes o políticas públicas que los garanticen (Tronto, 1993).

En estos momentos, nos situamos en un contexto que, como investigadora, docente y madre de una niña diagnosticada con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1, en adelante) me interpela, pues soy consciente de que el único camino posible para reestablecer las injusticias que, hoy por hoy, vivimos en la escuela, es el de la educación inclusiva.

En las siguientes líneas, presentamos una investigación biográfica narrativa, cuyo principal objetivo consiste en hacer visible la realidad educativa del alumnado diagnosticado con DM1 desde una visión caleidoscópica, es decir, desde una perspectiva que ofrece diferentes lentes. De ahí la idea de introducir el concepto de caleidoscopio en el título de la tesis, como un prisma de espejos y lentes que van construyendo y reconstruyendo distintas imágenes de una misma

realidad. Para ello, hemos construido un relato coral en el que todos los agentes implicados en la escolarización del alumnado con DM1 aportan sus sentimientos, vivencias, experiencias y expectativas sobre dicha realidad. De este modo, podremos detectar aquellas variables que dificultan el acceso a la educación inclusiva por parte de este alumnado y proponer alternativas que favorezcan al desarrollo de la educación inclusiva —lo que debe ser— y así, contribuir con el objetivo de educación que debería estar llevándose a cabo.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Los últimos informes PISA (2015, 2018 y 2021) reflejan que variables como el nivel socioeconómico, la implicación de las familias en la educación de sus hijos e hijas o la salud, entre otras, continúan condicionando de forma negativa el rendimiento académico. Esta situación refleja la necesidad de un cambio de mirada, un cambio hacia la erradicación de las desigualdades sociales y hacia la consecución de la inclusión. En esta línea, se posiciona Martínez (2011) afirmando que el fracaso o el éxito educativo no solo radican en las características del alumnado, sino también en las características de un sistema educativo y social que lo respaldan, pues este, vincula retos a la promoción de una escuela justa, democrática e inclusiva, con los que no resulta consecuente. En este marco, es necesario puntualizar que la inclusión propone un enfoque educativo en el que la diversidad es entendida como riqueza (Booth y Ainscow, 2011).

Para continuar definiendo el estado actual del sistema educativo español, debemos mencionar el candente debate acerca de la necesidad de incorporar una figura sanitaria en las escuelas que facilite el acceso y la participación de aquel alumnado afectado con alergias, enfermedades crónicas, asma, etc. Este hecho, aún empodera más la necesidad de que el sistema educativo de nuestro país debe seguir remando hacia ese cambio de mirada. Es necesario fomentar capacidades y destrezas en todo el alumnado, incluyendo aquel que inicialmente parte de una situación de desventaja, para evitar la posible exclusión social de estos escolares (Ministerio de Educación y Ciencia, 2016).

Con el propósito de esclarecer esta necesidad, nos propusimos enunciar la finalidad principal de esta investigación, que no es otra que la de hacer visible la realidad educativa del alumnado diagnosticado con DM1 desde un enfoque inclusivo. Esa realidad tiene que ser contemplada con una doble perspectiva: lo que es, lo existente, pero también lo que debe ser, el camino que

nos queda por recorrer. Para la consecución de este propósito de construir el relato de la realidad educativa, es necesario una polifonía de voces: nos servimos de una mirada poliédrica que nos ayuda a dar voz a todas las personas implicadas en el proceso de escolarización de este alumnado: pediatras, docentes, familias, niños y niñas. Desde sus experiencias, reflejamos también sus sentimientos y necesidades y, de esta manera, desvelada la realidad, estaremos en condiciones de contribuir a la transformación de la desigualdad social en la que están sumergidas.

Nuestro trabajo se enmarca en la investigación cualitativa y pretendemos que se convierta en una investigación crítica. Por eso, tiene en cuenta el contexto social y educativo y procura ser útil para iluminar las situaciones de pérdida o amenaza de derechos que se estén dando. En consecuencia, emergen los siguientes objetivos específicos:

- a) Describir y explicar sensaciones, vivencias, expectativas y estados anímicos de todas las personas implicadas: alumnado, profesionales y familias.
- b) Comprender la visión poliédrica de la diabetes en la escuela, a través de la voz de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización: alumnado, profesionales y familia
- c) Analizar desde el concepto de inclusión, entendida como un derecho, la realidad educativa del alumnado con DMI, detectando tanto las barreras que hay para la misma, como las oportunidades para alcanzarla.

A la luz de los resultados obtenidos y con la intención de contribuir a la transformación socioeducativa, podremos proponer alternativas que favorezcan el desarrollo de la educación inclusiva. Todos estos objetivos convergen en la necesidad de fomentar ese necesario cambio de mirada por parte del sistema educativo de nuestro país, que nos permitirá generar cambios y contribuir al empoderamiento de este alumnado y al de sus familias con la intención de caminar hacia una educación más equitativa, más inclusiva y más justa.

3. JUSTIFICACIÓN

3.1. Relevancia socioeducativa

La plena integración escolar del alumnado afectado con DM1 presenta severas dificultades debido a la naturaleza de la patología y la complejidad de su tratamiento (Barrio et al., 2020). Por este motivo, se requieren intervenciones que garanticen la seguridad de estos niños y estas niñas en la escuela, la viabilidad del tratamiento y la igualdad de oportunidades (Ordoño, 2016). Pese a ello, las administraciones públicas de educación, sanidad y asuntos sociales parecen no ser conscientes de esta realidad y continúan sin coordinarse para generar una respuesta que garantice el derecho a la salud y a la educación de estos y estas menores (Bodas et al., 2008).

Si continuamos analizando el contexto educativo de nuestro país, comprobamos que la figura de la enfermera escolar no está regulada en la legislación nacional, por lo que no está reconocida en todos los territorios del estado, lo que supone una evidente desigualdad entre las diferentes comunidades autónomas (Armas y Fernández, 2022). La Consejería de Educación de Castilla y León tan solo regula la enfermería escolar en los centros de Educación Especial y puntualmente en centros educativos que cuentan con alumnado con enfermedades crónicas o alguna discapacidad (Orden EDU/1152/2010, de 3 de agosto). Esto se debe a esa confusión conceptual que define a la inclusión educativa como un símil de la integración. Por este motivo, no se contempla esta figura sanitaria como una medida que favorece la inclusión educativa de todo el alumnado, sin excepciones, sino que se sigue entendiendo que la enfermera escolar tan solo la requiere aquel alumnado que ha sido previamente clasificado, diagnosticado y etiquetado.

La presente investigación posee un interés social y científico que radica en su carácter transdisciplinar y pionero a la hora de dar respuesta a un problema actual, pues, como se ha explicado en líneas anteriores, se atiende a dos de los ODS recogidos en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, concretamente al 3 y al 4. Estos objetivos hacen referencia a un reto que interpela al ámbito de la salud y a otro que requiere la acción del ámbito educativo, respectivamente. Por tanto, la investigación que se disponen a leer es una investigación transdisciplinar en educación que requiere del ámbito de la salud para conocer y comprender la naturaleza de la DM1 y como ello interfiere en la inclusión educativa del alumnado afectado por esta patología. El carácter subjetivo, interpretativo y social que emana de la educación inclusiva, provoca que el análisis de esta realidad educativa se aúne en una perspectiva

sociológica que, además de brindarnos la oportunidad de descubrir esta realidad, nos permite obtener una visión de la escuela como compensadora social.

Todo lo anterior, se contempla desde un análisis que involucra a todos los agentes implicados en la inclusión del alumnado afectado por DM1, lo que nos proporcionará, desde diferentes perspectivas, un relato coral de la realidad educativa. El diseño metodológico que combina técnicas de investigación cualitativa, como la entrevista y los relatos de vida, nos permitirá analizar en profundidad una realidad difícil, compleja y multidimensional como es la inclusión. Asimismo, los resultados obtenidos nos permitirán dar respuestas a las demandas, inquietudes, intereses y necesidades de todas las personas implicadas, sirviendo de base para contribuir a transformar y mejorar su realidad educativa y social. Pues es la investigación científica que proporcionan las ciencias sociales y las humanidades, las que nos permitirán mejorar la inclusión del sistema educativo y transformar esta desigualdad social.

Por nuestra experiencia en el Trabajo de Fin de Máster (TFM), podemos afirmar que esta patología, además de afectar a los niveles de glucosa en sangre, afecta a este alumnado y a sus familias en diferentes esferas de la vida —social, psicológica, afectiva, académica, entre otras—. A ello, debemos añadirle el riguroso tratamiento que requiere la enfermedad y el desconocimiento generalizado que posee la sociedad sobre la misma. Esta realidad podría formar parte de los retos expuestos en el programa Horizonte 2020: exclusión social, integración, desigualdades, entre otras. Por este motivo, es necesario promover un conocimiento científico y compartido que aporte propuestas para superar algunos de estos retos en el ámbito educativo.

Por otro lado, esta investigación se justifica en la escasez de estudios sobre inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas que existe en la actualidad. Esta carencia de estudios se acentúa si nos centramos en una patología en específico, como la DM1, en este caso. Y lo hace más aún, si nos centramos en el alumnado de menor edad, en esos niños y niñas que conforman la etapa de Educación Infantil. Por último, justificamos el desarrollo de esta investigación con la necesidad de construir un espacio que, desde una perspectiva inclusiva, brinde una oportunidad a la investigación transdisciplinar en educación, dentro de la amplia tradición investigativa sobre equidad, inclusión y justicia social.

3.2. Relevancia personal

Esta investigación tiene un claro interés personal y una necesidad vital. Como iré narrando a lo largo de este proyecto, desde el día 6 de marzo del año 2019 todo mi mundo cambió. La aparición de la DM1 en mi vida me mostró una realidad educativa de la que hasta entonces no era plenamente consciente. Me mostró una realidad en la que no me sentía en igualdad de condiciones que las demás familias. Comprendí que mi hija, sin ni tan siquiera haber puesto un pie en la escuela, ya iba etiquetada y clasificada como “alumna diabética”. Ella formaba parte de ese colectivo que causa miedo por ser considerado diferente. Un miedo hacia lo diferente que la mayoría de centros educativos quieren evitar.

Estos sentimientos discriminatorios y excluyentes que iban cicatrizando en mi familia y en mí, como madre, necesitaba expresarlos, analizarlos y compartirlos a través de mi “yo” investigadora. ¿Sería la única persona que estaba sufriendo esta situación?, ¿se podrá solicitar una enfermera escolar que favorezca la inclusión educativa del alumnado con DM1?, ¿cuál es la realidad educativa del alumnado con DM1 en la provincia de Segovia?... Y así, un sinfín de preguntas rondaban por mi cabeza sin poder generar ningún tipo de respuesta que aliviara mi sed de justicia.

A raíz de ese momento y tras reunirme con mi director de tesis, decidimos comenzar a trabajar con un TFM (Cáceres-Iglesias, 2019) que diera voz a todas esas familias que pudieran estar en una situación similar a la mía. Todas esas familias a las que, de un día para otro, la DM1 les robó lo más importante de la vida, la salud de su hija o hijo. Estas familias nos relataron una realidad educativa totalmente alejada de la inclusión. Nos mostraron una realidad en la que la segregación y la exclusión eran la tónica de su rutina escolar. El profesorado no se responsabiliza de los cuidados que requiere la enfermedad, entonces ¿quién o quiénes tienen la responsabilidad de garantizar el derecho de este alumnado a la educación? Por todo ello, sentimos la necesidad de continuar profundizando en un proyecto inacabo. Necesitábamos continuar indagando en la realidad educativa de este alumnado, pero esta vez, queríamos recoger la voz de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1: docentes, pediatras, familias y alumnado con DM1.

Por otro lado, mi director de tesis me ha explicado que este proyecto, además de ser necesario para conseguir un nivel académico más, puede convertirse en una magnífica oportunidad de aprendizaje. Y esta, a su vez, se ha convertido en otra de las justificaciones personales de este trabajo: la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos que me permitan mejorar en mi

formación docente e investigadora, que me ayuden a conocer la realidad educativa del alumnado con DM1, que me permitan hacer visible una realidad poco investigada y que, como consecuencia, nos aporte propuestas para contribuir con esa necesaria transformación educativa.

4. ESTRUCTURA

Este trabajo de investigación está organizado en cuatro partes y, a su vez, en ocho capítulos. En este momento, nos situamos en la primera parte: “Presentación de la investigación y método de trabajo”. Esta primera parte está formada por dos capítulos:

Capítulo 1. Introducción

En este capítulo presentamos la investigación, aludiendo a los objetivos y a la relevancia de la misma desde una perspectiva socioeducativa y personal. Además, exponemos la estructura de la tesis doctoral y algunas indicaciones previas a la lectura.

Capítulo 2. Origen, desarrollo y fundamentación metodológica

La decisión de explicar el origen, el desarrollo y la fundamentación metodológica del trabajo al comienzo del documento se debe a que todo ello, abarca por completo el proceso investigativo: desde la justificación de la temática elegida, la formulación de objetivos, la elección de las herramientas utilizadas, la forma de analizar e interpretar los resultados obtenidos hasta el planteamiento de las conclusiones.

En este apartado exponemos el origen y el desarrollo de la investigación y, posteriormente, fundamentamos nuestra decisión metodológica desde una perspectiva crítica. Justificamos las técnicas que se han empleado para la obtención de resultados (entrevistas y relatos de vida) y las técnicas utilizadas para analizar el contenido. Finalmente, se alude a los criterios de transparencia, calidad y autenticidad para garantizar la validez y la fiabilidad del estudio.

La segunda parte del trabajo, “El derecho a la educación inclusiva y a la escolarización del alumnado con DM1. Un recorrido por la literatura científica”, está conformada por dos capítulos:

Capítulo 3. Educación inclusiva y Diabetes Mellitus tipo 1. Una aproximación contextual.

Este capítulo contiene una aproximación contextual sobre nuestra línea de investigación en la que, por una parte, se aborda el concepto de inclusión educativa entendida como derecho y se ahonda en su carácter plurisignificativo y dilemático y, por otra parte, se analiza el concepto de DM1, profundizando en su sintomatología, en sus características y en las particularidades que dificultan el proceso de escolarización de aquellos niños y aquellas niñas que la padecen. En último lugar, y con la pretensión de atender a ese debate generado en los últimos años acerca de la incorporación de una figura sanitaria en los centros escolares, explicaremos el proceso que se requiere en la comunidad de Castilla y León para solicitar dicha figura.

Capítulo 4. Estado de la cuestión

Este capítulo es el encargado de recoger el patrimonio existente sobre nuestro campo de estudio para poder comprender dónde se sitúa nuestra investigación y hacia dónde podemos ir. Con esta finalidad, recurrimos a la revisión sistematizada de la literatura para analizar, interpretar y construir conocimiento dando significado a la información obtenida.

La tercera parte, “Nuestra historia. La voz de pediatras, docentes, familias y alumnado con DM1”, la componen dos capítulos. En ambos se recogen los resultados concretos de nuestra investigación a través de un relato coral protagonizado por todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1.

Capítulo 5. Dando voz a la inclusión. El relato de pediatras y docentes

Este capítulo está organizado en dos apartados: 1) la voz de las pediatras y 2) la voz de las maestras. Ambos apartados tienen una estructura similar: empiezan presentando a las personas que protagonizan la investigación y, posteriormente, inicia una historia cuyo detonante es el debut diabético. A raíz de este momento comienza un recorrido por sus experiencias y vivencias de la mano de la DM1.

Capítulo 6. Perspectiva emancipadora de la inclusión. El relato de familias, niños y niñas con DM1.

Este capítulo tiene una estructura muy similar al anterior. Está dividido en dos apartados: 1) la voz de las familias y 2) la voz de niños y niñas con DM1 y, dichos apartados tienen una estructura homogénea: empiezan presentando a las personas que protagonizan la investigación y, posteriormente, inicia un recorrido por la vida de estas personas, que da comienzo en el

momento del debut diabético y que aborda algunas de las esferas de la vida en las que esta patología interfiere: personal, social, laboral y escolar.

La cuarta y última parte de la investigación “Reflexiones finales” está compuesta por dos capítulos en los que se diferencian cinco apartados: discusión de resultados, conclusiones, limitaciones, líneas futuras y reflexión de cierre.

Capítulo 7. Discusión.

Esta parte final persigue dos objetivos que se abordan a lo largo de los dos capítulos diferenciados. En este capítulo se plantea el primero de los objetivos: discutir los resultados de la investigación (capítulos 5 y 6) con los datos expuestos en el capítulo referente al estado de la cuestión (capítulo 4). Para ello, se acude a las categorías expuestas en el sistema de categorías elaborado durante el proceso de investigación (véase tabla 8).

Capítulo 8. Conclusiones.

Este capítulo busca, por un lado, presentar las conclusiones. Para ello, se recurre a los objetivos planteados al inicio de la investigación y se analiza uno por uno, su grado de consecución. Posteriormente, se describen los principales aportes que nuestro estudio llega al ámbito de la investigación y a la discusión académica.

Por otro lado, tras analizar e interpretar cada uno de los capítulos que conforman el presente trabajo, se formularán las limitaciones y las líneas futuras de investigación que se pueden desarrollar a raíz de esta tesis doctoral. Para concluir este capítulo se exponen algunos de los aprendizajes adquiridos durante este viaje doctoral, a modo de reflexión de cierre.

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

5. ALGUNAS CONSIDERACIONES PREVIAS A LA LECTURA

La presente investigación parte, como ya hemos avanzado, de un interés personal y de una relevancia social y educativa que ya quedaron plasmadas en el Trabajo de Fin de Grado (TFG) (Cáceres-Iglesias, 2019) y en el TFM. El TFG, principalmente, evidenció en el relato autoetnográfico unas vivencias excluyentes y discriminatorias que alimentaron nuestras ganas de comprender el porqué de esas situaciones. De esa necesidad de indagar en las vivencias reflejadas con esta investigación, surgió el TFM. Este trabajo es, sin duda, el que ha dado sentido a esta tesis doctoral. Todas las sensaciones, las experiencias, las vivencias y las expectativas que en él describían las familias fueron las que nos condujeron hacia la idea de recoger, desde una visión inclusiva, las voces de todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1.

Atendiendo a lo anterior, a la hora de elaborar la tesis recurrimos al documento sobre los “Indicios de calidad de una Tesis Doctoral de la UVA”. En este se expone en su artículo 3.3.2. que, de coincidir temáticamente con el TFM, la tesis deberá superar ampliamente los resultados evidenciados en este. En este punto, debemos explicar que existen cuestiones metodológicas y contextuales coetáneas con Cáceres-Iglesias (2019) y con Cáceres-Iglesias (2020), aunque en la tesis se profundiza de una manera más exhaustiva y se ahonda en otras cuestiones, dado que los objetivos no son los mismos.

Dada las características metodológicas y el carácter subjetivo que definen tanto a los trabajos previos —TFG y TFM— como a esta tesis doctoral, cabe aclarar que en numerosas ocasiones recurriré al uso de la primera persona del singular. Ese “yo” que necesito para reflejar mi plena involucración en este estudio, pues estoy convencida de que

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

Esa voz en primera persona se entremezclará con las voces de las personas que han protagonizado este estudio. De este modo, reconstruiremos y construiremos nuestra propia historia.

Este trabajo de investigación es el resultado de un largo proceso de formación doctoral, en el que se han ido adquiriendo y compartiendo conocimientos, vivencias y experiencias.

Durante este proceso de formación, hemos podido difundir y evaluar los avances de nuestro estudio a través de artículos, capítulos de libros y congresos científicos. Debido a ello, es probable que algunos fragmentos de este documento coincidan con dichos trabajos. Los artículos que han emergido de esta tesis doctoral, a fecha de su depósito, son: Cáceres-Iglesias (2021), Cáceres-Iglesias (2022), Cáceres-Iglesias et al. (2022), Cáceres-Iglesias et al., (2023), Bahillo et al. (2023).

Las asistencias a congresos han dado pie a un póster: “Educación diabetológica, el empoderamiento de los jóvenes con DM1” y a una serie de comunicaciones que, posteriormente se tradujeron en capítulos de libro: Cáceres-Iglesias y Santamaría-Cárdaba (2021); Santamaría-Cárdaba y Cáceres-Iglesias (2021); Arribas et al. (2022); Cáceres-Iglesias y Gajardo (2022); Cáceres-Iglesias, et al (2022) y Cáceres-Iglesias, et al. (2023).

Asimismo, hemos organizado una jornada formativa sobre la “Educación en Diabetes: un reto del siglo XXI” y hemos coordinado un libro: “Soñar grande es soñar juntas. En busca de una educación crítica e inclusiva”.

La estancia internacional desarrollada en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) nos permitió ser miembros de la Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa (RIIE), asistir al Seminario Interinstitucional e internacional: El paradigma de la inclusión y las aproximaciones críticas emergentes. Asimismo, hemos elaborado un capítulo de libro para el Consejo Mexicano de Investigación Educativa (COMIE): Discapacidad y Discriminación Estado del Conocimiento, Violencia y Convivencia 2012-2020 y un artículo (Gajardo et al., en prensa).

Por otro lado, debemos mencionar que a pie de página se citarán páginas web, testimonios reales recogidas en otras publicaciones, aclaraciones terminológicas o información sobre documentos citados en el texto.

Por último, considero necesario aclarar que este trabajo de investigación es el resultado de un proceso investigativo en el que las emociones, los sentimientos y, especialmente, la incertidumbre, han estado presente en todo momento. Mientras hablaba con mi director en cualquiera de las reuniones que hemos tenido, estaba pendiente del móvil. Mientras escribía cada una de las palabras que conforman este documento, estaba pendiente del móvil. Mientras dialogaba con cada una de las personas que han protagonizado este proyecto, estaba pendiente del móvil, y así, durante todo el proceso de investigación. Con esto, no quiero hablar sobre mi

dependencia al móvil, dependencia, por cierto, ineludible. Mi intención es la de explicar que no he podido, en ningún momento, desprenderme de mi papel como “mamá páncreas”.

El rol de “mamá páncreas” es ese rol que, como madre, debes asumir cuando a tu bebé de 17 meses le diagnostican DM1. Es un rol necesario y de gran relevancia si prestamos atención a lo que los estudios recogen sobre la implicación familiar en el autocontrol de enfermedades crónicas, sin embargo, es un rol que agota. Es un rol muy exigente que está capitaneado por la incertidumbre. La incertidumbre de no saber cómo los carbohidratos serán asimilados por su cuerpo, de no saber si la dosis de insulina habrá sido la correcta, de no saber si hoy jugará a correr por el patio o si, por el contrario, se sentará tranquila a jugar con la arena, el cubo y la pala, pero, especialmente, se convierte en una gran incertidumbre el no saber quién cuidará de tu hijo o hija cuando no está a tu lado. En cada una de esas situaciones la única opción que te proporciona información adecuada no es otra que la de mirar tu teléfono móvil y ver el control continuo de la glucosa que en ese preciso instante tiene tu hija.

Dado que ni las administraciones ni las escuelas contemplan la diversidad desde una perspectiva inclusiva, sino que, a lo sumo, lo hace desde un enfoque integrativo. Las familias cuyos hijos o hijas tienen DM1 deberán atender a los cuidados que requiere la patología, también, durante la jornada escolar. Todo ello, debes asumirlo, afrontarlo y enfrentarlo de la mejor manera posible. Eso sí, sin olvidarte de continuar con tus obligaciones laborales, sin olvidarte de prestar atención a tus otras hijas, sin olvidarte de un sinfín de obligaciones y, si puedes, sin olvidarte de ti misma...

CAPÍTULO 2. ORIGEN, DESARROLLO Y FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

Como siempre, contar la Historia de una disciplina o de un área de conocimiento, supone torcer las historias para que se alineen y no desentonen en la foto de familia. (Bassi, 2014, p. 134).

Actualmente, el proceso de las investigaciones cualitativas en educación se encuentra inmerso en un debate con diversidad de enfoques, con grandes variaciones y con la aparición de nuevos caminos que pretenden explorar la educación en su contexto social, intrapersonal e interpersonal (Varela y Vives, 2016). Este debate, sin duda alguna, nos afecta como personas investigadoras en el ámbito educativo. Además, debemos reconocer que no somos personas ajenas a esa transformación ni a esos diálogos que se están produciendo. Por ello, en este trabajo pretendemos incorporar ese debate dando voz a todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1 para que sus historias queden reflejadas con equidad e imparcialidad.

Esta tesis, en realidad, es un proyecto con una larga trayectoria y una gran implicación personal que tiene sus raíces en mi etapa como estudiante de grado y máster. Por este motivo, en este capítulo, necesito recurrir al relato para exponer y fundamentar el origen y el desarrollo de esta investigación. Para ello, incorporaré los relatos autoetnográficos realizados en los trabajos que preceden y dan sentido a esta investigación: el TFG y el TFM. Ambos relatos se han transcrito literalmente con un código para conocer su procedencia; apareciendo la letra R (relato) y el número correspondiente al orden de realización (ej. RI: relato primero o relato número 1) seguido del número de página correspondiente.

Dado que la principal finalidad de nuestro estudio persigue conocer y comprender la realidad educativa del alumnado diagnosticado con DM1, la investigación se enfoca desde la metodología cualitativa crítica y se realiza atendiendo a los preceptos del modelo biográfico-narrativo. Es necesario analizar la naturaleza y las características de las experiencias vividas

por este alumnado, por sus respectivas familias y por el profesorado para, así, poder conocer cuáles son las barreras a las que se enfrentan, los logros que han conseguido, los miedos y la incertidumbre que les genera el proceso de escolarización. Así, podremos comprender el sentido que tiene para estas personas la inclusión educativa.

Por todo ello, se ha requerido el empleo de técnicas como la entrevista semiestructurada y no estructurada, la autoetnografía y el relato de vida. Estas técnicas nos ayudarán a visibilizar situaciones, sentimientos y momentos que nos permitirán dar voz a la injusta realidad social a la que día tras día se enfrentan las personas protagonistas de nuestra investigación.

1. EL ORIGEN DE NUESTRA HISTORIA: UNA INVESTIGACIÓN VITAL

Ramos (2015) afirma que las historias nos ayudan a comprender mejor los hechos y las situaciones. Por este motivo, narraré la historia de cómo surgió la presente investigación.

A comienzos del año 2019 todo marchaba bajo lo previsto. Estaba realizando mi segundo Prácticum del Grado en Educación Infantil y en un par de meses, con la realización del TFG, sería maestra ¡un sueño hecho realidad! Sin embargo, todo ello se complicaría de una manera inimaginable...

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

“En principio era un jueves más, de una semana más y de un año más” (RII, p. 63), pero a eso de las 10:30 horas de la mañana una llamada telefónica cambiaría nuestras vidas para siempre: ¡503! Esa es la abrumadora cifra con la que todo comenzó a cambiar. “Sin previo aviso, sin permiso, sin quererlo, sin antecedentes y un largo etcéteras de “sin” llegó, para quedarse, la diabetes” (RII, p. 65).

Y es que, el comienzo de la enfermedad o debut constituye una etapa crítica. La persona se enfrenta, sin esperarlo, a una enfermedad crónica que requiere reajustar todo su día a día. Y ahí me encontraba yo...

Abducida por la diabetes, en una constante lucha conmigo misma, con una enorme necesidad de formación y aprendizaje continuo, con una hija enferma y dependiente de mí las 24 horas del día, con otras dos niñas que me necesitan y sentían como mamá se alejaba sin entender el porqué... (RI, p. 46).

Con esta nueva situación y tras pensarlo y repensarlo decenas de veces, decidí no realizar el TFG. Necesitaba formación sobre diabetes, no podía acudir a la universidad y mucho menos dedicar tiempo a un proyecto de investigación. Un proyecto que tan solo hacía unos meses me emocionaba e interesaba ya que surgía de mi interés personal por conocer la metodología del colegio en el que estaba realizando mis prácticas, pero que, sin embargo, en estos duros momentos ya no era mi prioridad.

Así pues, tras darme por vencida, decidí trasladar esta difícil decisión a mi tutor...

Aunque las agujas del reloj parecían no correr, sé que no pasó mucho tiempo hasta que Luis me dijo, “tengo la solución; haremos una autoetnografía”. Mi cara de sorpresa creo que le dio la pista adecuada, pues sin preguntarle nada me dijo “una autoetnografía es un relato biográfico en el que además de tus experiencias personales debes aportar un trabajo de investigación”. (RI, p. 46).

Y así, sin saber muy bien explicar el porqué, decidí comenzar a trabajar en este nuevo proyecto. A día de hoy, puedo afirmar que ese tiempo que pasé leyendo sobre la técnica de la autoetnografía me ayudó a evadirme, a pequeños ratos, de la diabetes. Asimismo, el recorrer el camino de mi vida, recordando esos momentos felices, esos ratos de juego, esas malas rachas y esos tragos amargos que la vida misma te ofrece, me ayudaron a conocerme más a mí misma y a comprender que no estaba sola, que la familia es un equipo en el que, si algún miembro deja de remar, siempre los demás estarán para ayudar.

Y en ese punto de mi vida me encontraba cuando comencé a tejer este trabajo. Se me acababa de caer uno de los remos, el más pequeño, pero sin duda uno de los más importantes. Con esfuerzo, dedicación y coraje ese dulce y pequeño remo está remontando, luchando a contracorriente, pero se siente protegido. (RI, p. 50).

A raíz de ese momento, fui consciente de que estaba inmersa en un proceso resiliente. Según Forés y Grané (2008) la capacidad de afrontar la realidad y de recuperarse ante la adversidad puede aprenderse a lo largo de la vida. Y eso es lo que me sucedió a mí. En el trabajo autoetnográfico elaborado en el TFM

se refleja como ese proceso resiliente va floreciendo con el tiempo, como una madre se va reponiendo, rehaciéndose y adaptándose a su nueva normalidad. Esa capacidad resiliente, que ahora forma parte de su identidad, le ha permitido crecer personal y profesionalmente. Partió con el corazón roto el día del debut diabético de su bebé, sin

embargo, consiguió cerrar heridas, remendar con mucho esfuerzo y tiempo ese corazón y a día de hoy, ha conseguido redescubrirse y zambullirse en la investigación educativa. Una investigación crítica que persigue la transformación socioeducativa de una injusta realidad social. (Cáceres-Iglesias, 2021, pp. 208-209).

Una vez finalizados ambos trabajos, me sentía con fuerzas para continuar mi andadura académica. Más bien podría decir, que necesitaba continuar. Tenía una enorme curiosidad por conocer cuál era la realidad educativa del alumnado con DM1 y de sus respectivas familias. Descubrir qué vivencias y experiencias tenían las personas implicadas en la escolarización de este alumnado, quiénes eran las personas que reamente formaban parte de este proceso, cuál era su implicación, qué medidas inclusoras y exclusoras existían, y un sinfín de dudas que rondaban por mi cabeza. Así pues, decidimos seguir trabajando en una investigación académica, pero con hondas implicaciones humanas. Es una investigación que emerge de una situación personal y con la que se pretende dar a voz una desconocida realidad para contribuir con la concientización de la sociedad.

2. EL PROCESO DE NUESTRA HISTORIA: DUDAS EN EL CAMINO

Como hemos narrado en el origen de la investigación, esta surgió a raíz de una situación personal. Una situación problemática que desestabilizó nuestra vida por completo. Nos arrebató la salud de nuestra bebé y todo aquello que, hasta entonces, era nuestra normalidad. Este suceso nos debilitó a nivel físico, psíquico, social, económico, etc., por lo que, con el paso del tiempo, comprendimos que debíamos afrontarlo para buscar posibles soluciones. En ese camino de afrontamiento es en el que nos detendremos, ya que, como hemos explicado anteriormente, se convirtió en un proceso de investigación.

Como la diabetes era algo totalmente desconocido para nuestra familia, tuvimos que comenzar desde el inicio con diversas lecturas y educación diabetológica. A medida que iban pasando los días en el hospital, mis conocimientos sobre diabetes iban aumentando y este hecho me dio confianza y seguridad para iniciar ese camino hacia la que, de ahora en adelante, sería nuestra nueva normalidad...

“En el hospital ya iban encajando las piezas del puzle. Los análisis fueron mejorando (...) y yo ya estaba “preparada” para cuidarla en casa” (RI, p. 44). Sin embargo, ahora comenzaba otra dura etapa: la búsqueda de una buena calidad de vida.

Una de las primeras barreras con la que nos topamos fue la escasez de educación diabetológica que existía en la sociedad en general y en los profesionales sanitarios en particular. Esto me llevó a formarme personalmente para poder ayudar a mi familia y, por qué no, a otras personas. La siguiente barrera que encontramos fue la del ámbito económico, pues la tecnología que facilita el control glucémico de las personas con diabetes —con un coste de 120€/mes— está financiada a partir de los 4 años. ¿Qué sucede con los bebés? Una vez más, son los menos considerados de la sociedad.

Ambas situaciones provocaron que nuestra investigación comenzara por indagar y resaltar la importancia de la educación diabetológica. Para ello se partió de mi experiencia personal y de las entrevistas realizadas a diferentes familias, en las que se reflejó que, “la educación diabetológica aporta formación, confianza, seguridad y autonomía. Mejora la autoestima de los pacientes y de sus familiares y, por tanto, mejora las relaciones sociales y familiares”. (RII, p. 107).

Tras este primer objetivo, nos introducimos en el ámbito económico ¿cómo gestionan las Administraciones el tratamiento de la diabetes en la edad pediátrica? Por supuesto, a base de burocracia. Así pues, durante la estancia hospitalaria salí una de las mañanas para comenzar con estos trámites de rellenar y presentar cientos y cientos de formularios, peticiones, encuestas, etc., para solicitar alguna ayuda económica con la que poder ofrecer una mejor calidad de vida a mi hija. En ese momento, tal y como recogí en el TFG, me encontré

trepano enormes barreras que jamás pensé que se podrían poner ante pacientes con enfermedades graves, como es el caso de la diabetes Mellitus tipo 1. ¿No se considera dependiente una niña de 17 meses que es insulín dependiente y necesita controlar sus niveles de glucemia en sangre cada 2 horas? Una niña que debe contabilizar todos los HC que ingiere, que no puede comer lo que quiera ni cuando quiera, sino a las horas pautadas y la comida contabilizada... Pues según la Ley de dependencia no. (p.45).

Todo ello reflejó, una vez más, el desconocimiento sobre la enfermedad, la falta de empatía y compromiso por parte de las Administraciones y la escasez de políticas públicas que garanticen los derechos de cuidados en la niñez.

Otro de los frentes cercanos correspondía al ámbito educativo. Por aquel entonces, Emma tenía 17 meses y no estaba escolarizada, pero al próximo curso debía escolarizarse como el resto de niñas y niños de su edad. Fue entonces cuando comenzó otra batalla...

En el mes de octubre fui a hablar con el director del centro educativo al que quería que acudiera Emma, de la reunión con el director “salí con la idea de que el profesorado no se hacía responsable del cuidado de mi hija que, al necesitar cuidados “diferentes”, tendría que ser la mamá o el papá el que fuese a atender sus necesidades” (RII, p. 71). Y esto, fue tan solo el comienzo...

Posteriormente, tuve que ir a hablar con la Dirección Provincial de Educación de Segovia para solicitar, personalmente, la figura de la denominada “enfermera escolar”. También tuvimos que pasar un examen psicopedagógico con el Equipo de Atención Temprana que, al estar en pleno confinamiento por la crisis sanitaria derivada del COVID- 19, se produjo sin ni tan siquiera conocer a la niña. Hablé con el subdirector de “no sé qué”, con la secretaria del jefe de “no sé cuál”, sin embargo, nadie consiguió aportar nueva información, ni calmar nuestra incertidumbre...

“Es que ahora, el plazo de matrículas para escolarizar a los niños está cerrado, es que ahora, no le pueden hacer una evaluación psicopedagógica porque los centros educativos están cerrados”, etc. Es que ahora...quién me va a ayudar

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

Es que ahora, ... ¿quién cuidará de ella? (RII, p. 75).

Así, este nuevo frente abierto en el ámbito educativo propició el principal objetivo de nuestra investigación: conocer la realidad de la aplicación del principio de inclusión educativa con respecto al alumnado afectado por DM1.

Estas situaciones que iban apareciendo en nuestro camino, nos iban aportando ideas que nos ayudaban a decidir hacia dónde guiar la investigación. Sin embargo, estas decisiones no estaban exentas de dudas. Para solventar dichas dudas, hemos mantenido un continuo proceso de diálogo entre las personas que elaboramos este trabajo y algunas compañeras que nos rodean y han querido formar parte del mismo.

Como hemos explicado en líneas anteriores, la primera duda surgió tras el debut de Emma. Esa inesperada aparición de la diabetes en nuestra vida provocó un cambio radical en el tema de

estudio. Fue ese el inicio del que, actualmente, se ha convertido en nuestro proyecto de investigación.

A medida que pasaban los días e íbamos formándonos e informándonos sobre esta patología, observamos la escasez de información, por lo que decidimos ahondar a través del análisis documental y de las entrevistas realizadas en el concepto de educación diabetológica y en cómo se gestiona esta educación. Indagando sobre el tema de las prestaciones y como gestionar económicamente la diabetes, una vez más, tuvimos que recurrir al análisis documental y a las entrevistas. Durante este proceso de búsqueda, lectura y análisis derivó una duda: ¿qué protocolos educativos sobre la DM1 existen?

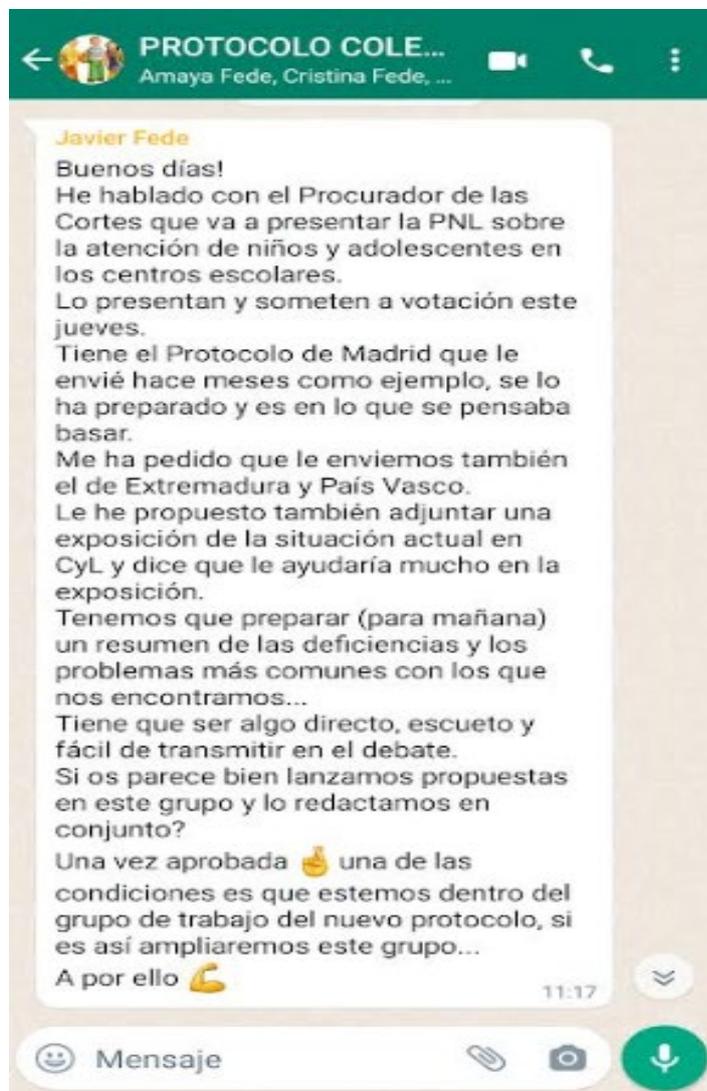
Esta duda que nos planteó el análisis documental hizo que realizásemos una revisión sistematizada a nivel internacional y que, posteriormente, nos centráramos en revisar los diversos protocolos que existen a nivel nacional y que nos detuviéramos en el protocolo que nos atañe: el de Castilla y León. Sorprendentemente, descubrimos que,

en esta comunidad existe un escueto “Protocolo de Actuación ante Urgencias Sanitarias en los centros educativos” en el que se recoge, en el punto 17, la “Atención Urgente a un alumno diabético” (Barbero et al., 2004). Como su propio nombre indica, se detallan, exclusivamente, las situaciones de emergencias sanitarias del alumnado diagnosticado con diabetes, pero no se hace alusión a las características de la enfermedad, al autocontrol que requiere, a las situaciones cotidianas a las que este alumnado está expuesto en su jornada escolar, a las funciones y responsabilidades de cada miembro de la comunidad educativa, entre otras (Cáceres-Iglesias, 2021, p. 194).

Así, comenzamos a dialogar con la presidenta de la Asociación de Diabetes de Segovia (ADiSeg) sobre esta urgente necesidad de elaborar un protocolo para los centros educativos de Castilla y León. En este diálogo, la presidenta nos puso en contacto con integrantes de la Federación de Asociaciones de Diabetes de Castilla y León (FADCyL). En ese momento, día 1 de febrero de 2021, se creó un grupo de WhatsApp con 7 personas, todas ellas integrantes de las diversas Asociaciones de Diabetes de Castilla y León. En este grupo se expuso la urgente necesidad de elaborar el protocolo y de cómo poder plantearlo, a nivel político, para que fuera un documento fiable y riguroso del que todos los centros educativos se pudieran beneficiar. Tras este debate, el presidente de FADCyL nos envió el siguiente mensaje (Figura 1):

Figura 1

WhatsApp PNL pprotocolo 2021



Nota. Elaboración propia

Las tareas que se pedían en ese mensaje rápidamente fueron solventadas, ya que habíamos revisado y analizado toda la información y, además, teníamos algún artículo publicado sobre esta temática ¹. Sin embargo, esta PNL no fue aprobada por la Comisión de Educación el día

¹ Cáceres-Iglesias, Judith (2021). Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar. *DEDiCA. Revista de Educação e humanidades*, 19, 193-212. <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>

en la que se presentó por primera vez (4 de febrero de 2021), ya que los partidos que sostenían el Gobierno de la comunidad votaron en contra².

Esta situación fue una piedra más en nuestro camino, pero lejos de hundirnos nos hizo más fuertes. Según finalizó la reunión, recibimos una llamada en la que Luis Fernández Bayón (procurador de las cortes de Castilla y León por Valladolid del Grupo parlamentario PSOE), nos informó de que lo llevaría a Pleno. Esta ayuda que nos brindó el Partido Socialista nos animó a difundir por redes sociales las críticas recogidas en diferentes medios de comunicación³ y a solicitar una reunión con la consejera de Educación.

La presidenta de la Comisión de Sanidad, que actuó como procuradora del grupo parlamentario de Ciudadanos —votó en contra—, nos convocó a una reunión para el día 25 de febrero de 2021. A esa reunión, celebrada en las Cortes de Castilla y León (Valladolid), acudimos el presidente de FADCyL (persona con DM1 y padre de un niño con DM1), Marta Sanz Gil Martín (secretaria tercera por el Grupo Parlamentario Partido Popular), María Montero Carrasco (procuradora en las Cortes de Castilla y León por Salamanca del Grupo parlamentario Ciudadanos) y yo (madre de una niña con DM1 e investigadora en esta línea temática). Esta fue una reunión muy fructífera, ya que estuvieron muy receptivas a toda la información que habíamos preparado. De hecho, reconocieron su error al votar en contra de la elaboración del protocolo y nos pidieron disculpas por las explicaciones que dieron. Además, nos solicitaron elaborar un borrador de protocolo para poder trabajar de manera conjunta y que luego ellas, pudieran elevar dicho documento.

Al día siguiente, nos pusimos manos a la obra y en un par de días redactamos el documento que enviamos y al cual nos respondieron invitándonos a una reunión para el día 4 de marzo de 2021,

Cáceres-Iglesias, J., Valdivieso-Bermejo, S., Arribas-de Frutos, M. y Gajardo-Espinoza, K. (2022). La Diabetes Mellitus tipo 1 en la escuela. Un estudio narrativo desde la perspectiva familiar. *REIDOCREA*, 11(9), 94-104. 10.30827/Digibug.72540

² <https://www.ccyL.es/agenda/Evento?NumeroSerieId=13836>

³

- <https://twitter.com/ValladolidSER/status/1357385782441480194?s=08>
- <https://www.leonoticias.com/castillayleon/rechazan-protocolo-especifico-diabetes-menores-20210204180332-nt.html>
- https://mobile.twitter.com/alejandre_mario/status/1357374367299158018?s=09

vía online, con el director general de Formación Profesional, Régimen Especial y Equidad Educativa, Agustín Francisco Sigüenza.

En esta reunión se produjo un diálogo muy ameno y constructivo colmado de tolerancia y respeto, que nos facilitó explicar la situación de familias y alumnado con DM1 en las escuelas. Tras la reunión, quedamos en que revisarían el borrador del protocolo que les habíamos enviado y que, posteriormente, recibiríamos un correo en el que se nos emplazaría a una reunión online para comenzar a trabajar con las personas encargadas del Equipo de Orientación Educativa y Multiprofesional para la Equidad Educativa de Castilla y León (CREECYL, en adelante)

Con el paso de los meses y diversos correos entre la Federación Española de Diabetes (FEDE), FADCyL y la Consejería de Educación, se nos informó vía WhatsApp de que se iba a comenzar a trabajar en la elaboración de un protocolo (ver anexo 1) y, por ello, se nos emplazó para una reunión que se celebraría el día 10 de noviembre de 2021. Desde ese momento, comenzamos a conocernos y a trabajar en equipo. Establecimos un trabajo coordinado que nos ayudó a elaborar el protocolo paso a paso, con continuas revisiones por parte del equipo de pediatría, por parte de nuestro equipo y por parte del equipo del CREECYL. Tras estas revisiones, realizábamos reuniones mensuales en las que debatíamos los diferentes puntos de vista hasta que llegábamos a un consenso. Y así es como se fue desarrollando la guía que, actualmente, está vigente y sirve de orientación para todos los centros educativos⁴.

Con este trabajo que surgió del análisis documental, de la revisión sistematizada y de las respuestas que nos proporcionaban las familias cuando preguntábamos sobre aspectos del ámbito académico, logramos solventar otras de nuestras dudas. Ahora, todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1 se beneficiarán de este documento.

Retomando la historia de nuestro proceso de investigación, debemos explicar que el tema de la elección de las técnicas metodológicas no nos planteó demasiadas dudas. Teníamos claro desde un primer momento que seguiríamos utilizando las entrevistas semiestructuradas, la autoetnografía y los relatos de vida, tal y como habíamos hecho en los estudios anteriores (TFG y TFM). Del análisis documental surgió la necesidad de realizar una revisión sistematizada de la literatura que nos ayudara a conocer en qué punto se sitúa nuestra investigación y hacia dónde debemos orientarla. Y de esa revisión emergió la necesidad de elaborar un protocolo de

⁴ Enlace a la guía escolar de atención al alumnado con diabetes: http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/upload/GUIA_DIABETES_V04-1.pdf

actuación ante el alumnado con DM1 en los centros escolares y, también, descubrimos otra técnica que nos podría ayudar a recopilar datos para nuestro estudio: la entrevista no estructurada.

Por último, debemos narrar otra de las dudas que se nos planteó por el requisito del tiempo. Al ser yo la investigadora principal, madre de tres niñas, integrante de ADiSeg y de FADCyL y activista en la inclusión del alumnado con DM1, debo reconocer que una de las principales complicaciones con la que ha contado este proyecto es con el requisito temporal. En un mundo en constante movimiento, en el que todo sucede a gran velocidad y en el que prima la meritocracia, es muy complicado ejercer como madre, investigadora y activista. Este intento de conciliación entre ambos ámbitos ha sido el que más me ha trastocado a nivel psicológico. No podía garantizar que en 3 años lograría realizar una investigación de este calibre, con tanto peso emocional, sin olvidarme de prestar esa necesaria atención maternal y, aunque solo fuera de vez en cuando, sin olvidarme de mí misma...

Todas estas dudas, me hicieron dialogar, una vez más, con Luis. Le propuse realizar una tesis por compendio de publicaciones, creyendo, ilusa de mí, que nos permitiría ahorrar tiempo puesto que es un documento más breve. Sin embargo, Luis me informó que para realizar la tesis por compendio sería necesario haber comenzado a publicar ya, puesto que no sirve cualquier tipo de publicación. ¿Cómo no? la meritocracia haciendo de las suyas... Así pues, tras esta conversación abandoné esta idea y salí reforzada. Entre los dos elaboramos un calendario con las tareas que debíamos ir realizando para que la redacción del trabajo cumpliera con los tiempos establecidos

Y así, hemos ido recorriendo la historia metodológica de nuestro proceso de investigación. Pasito a pasito, analizando cada momento, cada dato recabado y cada situación. Esto nos ha permitido escuchar a todas las personas implicadas en la investigación, analizar críticamente cada texto, anotar las dudas que se nos planteaban e ir las resolviendo.

3. EL DISEÑO DE NUESTRA HISTORIA: UNA INVESTIGACIÓN EMERGENTE

Ballestín y Fábregues (2018) afirman que la dicotomía existente entre diseños emergentes y diseños proyectados puede conducir a error, ya que todos los diseños son proyectados en cierto grado. Al fin y al cabo, todas las investigaciones, pese a ser flexibles, incluyen un trabajo previo a modo de orientación y/o mapa inicial. La diferencia, radica en la apertura o flexibilidad de la propuesta. Así pues, lo que caracteriza a los diseños emergentes es su flexibilidad y su capacidad de adaptación ante los imprevistos.

La investigación cualitativa suele trabajar con diseños emergentes, pues son diseños vivos, flexibles y susceptible a las variaciones que puedan suceder durante el proceso de investigación. En nuestro proyecto, esta flexibilidad ha implicado que los objetivos se hayan ido orientando hacia las necesidades que surgían de las personas entrevistadas y de las lecturas realizadas con el análisis documental y con la revisión sistematizada. Asimismo, nuestra propuesta inicial no contaba con la posibilidad de formar parte de un equipo para elaborar un protocolo que recogiera las orientaciones de cuidados del alumnado con DM1 en los centros escolares de Castilla y León. Sin embargo, cuando sucedió esta propuesta, sin dudarlo, la aceptamos y nuestra investigación se abrió ante este nuevo reto que nos permitiría contribuir a mejorar la inclusión educativa de este alumnado.

Las técnicas empleadas para recoger información también las tuvimos que readaptar, ya que, tras los continuos diálogos con una de las maestras y las diversas reuniones con personas de la Dirección Provincial de Educación de Segovia, descubrimos que la técnica de la entrevista no estructurada nos permitiría reflejar toda la información relevante que habíamos obtenido. Así pues, podemos decir que nuestra investigación trabaja con un diseño “altamente emergente” que implica un flujo constante entre el trabajo de campo y el trabajo de redacción (Taylor y Bogdan, 1986), sin olvidar que todas estas variaciones forman parte de un proceso reflexivo y coherente con la finalidad de nuestra investigación.

3.1. El marco de nuestra historia: la metodología cualitativa crítica

El estudio de la subjetividad, la necesidad de participación de las personas que conforman la realidad que será estudiada y la voluntad de que nuestro trabajo describa no solo una realidad, sino que ayude a transformarla, nos determinan a la utilización de técnicas que se sitúan en la investigación cualitativa.

Para justificar esta decisión debemos acudir, en primer lugar, a su raíz, a sus principios, a esa epistemología que sienta las bases de la investigación cualitativa. Apelando a esos orígenes, hemos hallado la fundamentación epistemológica de las técnicas de investigación cualitativa en Max Weber.

La sociología que propone Weber es la denominada “sociología comprensiva”. El filósofo defiende la idea de que los individuos responden a la irracionalidad, ya que no existe un comportamiento individual aislado, sino estructuras sociales que nos determinan. Los componentes irracionales de la acción social nos conducen a la subjetividad/reflexibilidad. Y es esta reflexividad intersubjetiva, derivada de la socialización, la que ofrece un comportamiento determinado y una identidad al ser humano (Weber, 1994).

En este punto, el sociólogo enlaza la “sociología comprensiva” con las técnicas cualitativas ya que, ambas tratan de buscar la racionalidad de cualquier comportamiento que se genere a raíz de un proceso de socialización. Además, requieren una perspectiva subjetiva-reflexiva puesto que, solo se podrán entender a través de la interpretación del discurso y del relato. Y es justo esa racionalidad, ese proceso de socialización y esa interpretación del relato de las que habla el autor las que definen nuestra investigación.

En segundo lugar, cabe recordar que la epistemología de la investigación cualitativa defiende la idea de que el significado no se descubre, sino que se construye (Krause, 1995). Los textos científicos son construcciones que permiten analizar, interpretar y comprender la realidad, puesto que no existe una verdad objetiva o una única verdad (Bergh, 1989). Esta particularidad también caracteriza a nuestra investigación, ya que se construye un relato que permite conocer, comprender e interpretar la realidad investigada. Además, debemos señalar que este trabajo no es lineal, pues puede verse modificado durante el proceso de investigación, aspecto característico de la investigación cualitativa.

Por último, justificamos el uso de la metodología cualitativa en base a los rasgos esenciales con los que Krause (1995), Flick (2004) y Sandín (2003) caracterizan a la investigación cualitativa, puesto que con nuestra investigación buscamos comprender los fenómenos sociales y educativos que envuelven la realidad inclusiva del alumnado con DM1 para tomar decisiones, contribuir a la transformación de dichos fenómenos y al progreso del conocimiento.

Por todo lo expuesto en este apartado, en este momento, consideramos necesario agregar al término «cualitativa» el adjetivo «crítica», y, por ende, encauzar el estudio desde una perspectiva cualitativa crítica.

Añadir el concepto «crítica» a nuestra investigación supone un cambio de mirada. Un cambio en ese cómo se entiende, cómo se construye y cómo se piensa la investigación (Kincheloe et al., 2011). La metodología cualitativa crítica ofrece una visión basada en la justicia social, en cómo la investigación puede ayudar a visibilizar los problemas de la sociedad y cómo solucionarlos (Denzin, 2015). Por este motivo, pretende conocer y comprender la realidad investigada, contribuir con su transformación y perseguir la justicia social necesaria para garantizar un mundo mejor (Kincheloe, et al., 2011).

La investigación crítica presta especial atención a las relaciones de poder existentes entre las personas privilegiadas y las personas oprimidas (Cannella, 2015) y hace hincapié en la idea de no dar por sentado que la sociedad, por el hecho de ser democrática, sea inclusiva y justa. Es decir, es un tipo de metodología que entiende la investigación como intervención y, por ello, confronta los espacios de desarrollo, las desigualdades sociales y las contradicciones en las que vivimos (Cannella, 2015; Kuntz, 2015). Asimismo, respalda la inexistencia de verdades universales (Cannella, 2015), ya que defiende que cada persona tiene una realidad diferente que se relaciona con su propia situación personal, por este motivo, existen diversas verdades. Y esa es la tarea de la investigadora o el investigador crítico, comprometerse a demostrar como las prácticas interpretativas, críticas y cualitativas ayudan a lograr cambios positivos en nuestra sociedad (Denzin, 2015).

Este tipo de investigación se ha relacionado con pedagogos y filósofos como Habermas, Marx, Giroux o Freire, entre otros, cuyos ideales enfatizan la necesidad de comprender las distintas necesidades sociales de acuerdo con la realidad investigada y, según lo que demanden los sujetos, encontrar soluciones a problemas reales (Alvarado y García, 2008; Cannella, 2015; Denzin, 2015). Sobre esta idea, Habermas (1981) y Freire (1989) aseguran que no basta con que las personas logren comprender las necesidades o las desigualdades de los sujetos, sino que es necesario empoderar a dichos sujetos para que las personas oprimidas participen en la transformación social de su propia realidad. En este sentido, nuestro trabajo de investigación tiene el desafío socioeducativo de visibilizar la realidad investigada, a través del testimonio de todas las personas implicadas. Es imprescindible narrar el problema existente para conocerlo y

confrontarlo como un proyecto social, educativo y político que requiere de un avance hacia la transformación.

Somos conscientes de que la idea de unir ambos conceptos —cualitativa y crítica— conlleva el riesgo de trabajar desde una mirada más transversal, con ideas que no están estructuradas y en espacios de diálogos y reflexión que se generarán a medida que avance la investigación (Becerra, 2020). Todo ello implica una serie de limitaciones que estamos dispuestas a asumir, pues consideramos necesario correr ese riesgo. Necesitamos reflejar, a través de nuestra investigación, los problemas existentes en la realidad investigada, comprenderlos y contribuir con su transformación para proponer soluciones que garanticen un mundo más justo y mejor. Un mundo en el que el alumnado con DM1 pueda acceder a una educación más justa e inclusiva.

3.2. El boceto de nuestra historia: el diseño de la Rayuela

Como hemos explicado en líneas anteriores, nuestra investigación trabaja con un diseño emergente, pues es un diseño vivo y flexible que se adapta y readapta a las necesidades que van surgiendo durante el proceso de investigación. Sin embargo, cuando comenzamos a pensar la investigación, nos vimos en la necesidad de recurrir a un “boceto” a modo de mapa inicial en el que pudiésemos reflejar las primeras ideas y orientaciones. Por este motivo, si tuviéramos que realizar ese mapa inicial del que hablan Ballestín y Fábregues (2018) que nos sirva a modo de orientación, nos decantaríamos por el diseño de la Rayuela de Jorrín Abellán (2015). A continuación, justificamos esta decisión.

En primer lugar, debemos explicar que el diseño de la investigación implica tomar decisiones durante todas las fases del proyecto. Hay decisiones que deben tomarse desde el comienzo de la investigación, otras van surgiendo a medida que se avanza, pero lo realmente importante es comprender que “el diseño no se estampa mediante un molde o modelo que sirvió una vez, sino que se moldea cada vez a partir de los criterios maestros generadores de respuestas” (Valles, 1997, p. 45). A raíz de esta idea, surgió la necesidad de indagar sobre las diferentes fases que deben caracterizar a una investigación con técnicas cualitativas.

Esta exploración nos permitió conocer los diseños metodológicos propuestos por autores de referencia como Janesick, (1994), Morse, (1994) o Álvarez-Gayou, (2003). Cada autor dista diferentes pasos y decisiones, que deben seguirse a la hora de elaborar el diseño de la investigación. Sin embargo, hay aspectos comunes en dichos diseños. Cabe destacar la importancia que estos autores dan a la figura del investigador en el diseño cualitativo, llegando

a afirmar que "la investigación cualitativa es solo tan buena como el investigador" (Morse, 1994, p. 225).

La elección de guiar el diseño de la investigación con uno u otro autor será de la propia investigadora, pues al final, en cada modelo hay fases en común que son las que realmente definen los rasgos esenciales de la investigación con técnicas cualitativas. Tras reflexionar sobre las características de la investigación y los intereses que tenemos como investigadores, decidimos escoger el modelo de la Rayuela (Jorrín-Abellán, 2015). Este diseño es una mezcla de las propuestas de las que se ha hablado anteriormente —Janesick, (1994), Morse, (1994) y Álvarez-Gayou, (2003) —.

El modelo de la Rayuela nos permite realizar ese esquema o mapa inicial que necesitábamos para organizar las ideas y, a su vez, nos proporciona la posibilidad de ir reajustando dichas ideas a las nuevas necesidades emergentes. Al estar inspirado en el tradicional juego de la “Rayuela”, el diseño se fragmenta en 9 pasos (véase el anexo 2), que hemos ido amoldando y desarrollando a medida que avanzaba nuestra investigación.

3.3. El retrato de nuestra historia: el modelo biográfico-narrativo

Aceves (1993), Bolívar y Domingo (2006) y Pujadas (1992;2000) han realizado un recorrido histórico del modelo biográfico-narrativo por Estados Unidos, Latinoamérica y Europa. En sus estudios se recogen resultados de trabajos en los que se apuesta por el método biográfico-narrativo para la investigación en educación puesto que consideran que “los relatos son meras interpretaciones de los fenómenos sociales vividos en la educación y manifestados en “textos” cuyo valor es ser relatados en primera persona, el aspecto temporal y biográfico ocupa una posición central” (Bolívar, 2002, p. 398). En estos estudios se utiliza el modelo biográfico-narrativo desde la construcción de biografías, autobiografías, autoetnografías, relatos de vida, relatos de historias, historias orales (Bolívar, 2002; Casey 1995-1996; Goodson, 2004; Hernández y Rifà, 2011; Huchim y Reyes, 2013; McEwan, 1995; Munro, 1998; Pujadas, 1992; Sancho et al, 2011; Sancho y Hernández, 2014; Smith, 2012, entre otros).

En la actualidad, los métodos biográficos narrativos son considerados un referente de la investigación cualitativa, ya que fomentan el desarrollo profesional y personal de los investigadores y de las investigadoras y, al mismo tiempo, permiten favorecer el cambio social (Bolívar, 2002). En base a ello, Huchim y Reyes (2013) aseguran que una de las principales tareas de la investigación biográfico-narrativa es comprender la historia de una persona, contar

esa historia en palabras, reflexionar sobre ella y explicarlo a las demás para poder contribuir con la transformación social.

En esta línea, Bolívar, et al. (2001) argumentan que la investigación biográfico-narrativa es de corte “hermenéutico”, lo que permite significar y comprender los aspectos cognitivos, afectivos y de acción de las personas participantes y del equipo investigador. Esto sucede debido a que en la investigación se narran y relatan las historias de las personas participantes por lo que el método posibilita a estas personar, al equipo investigador y a los futuros lectores y futuras lectoras dialogar, analizar, leer e interpretar los hechos, las situaciones, los intereses y las acciones de las historias.

Este “giro hermenéutico” que identifica a la investigación biográfico-narrativa, hace que la interpretación de la realidad social que se refleja en los relatos de las personas participantes y en la autoetnografía sean el eje central de la investigación. En nuestro trabajo ese giro hermenéutico deriva en un giro narrativo, ya que se caracteriza por “su capacidad de reproducir las experiencias de la vida, tanto personales como sociales, en formas relevantes y llenas de sentido” (Fernández, 2022, p. 13).

El retorno a la narrativa significa que hoy reconsideramos el valor de la forma y la función de los relatos en todos los campos de la vida humana, especialmente la educación, donde se impuso un sesgo no narrativo y conductista. (McEwan 1995, p. 14)

Se nos ha olvidado que las investigaciones narrativas en educación contribuyen a la comprensión de la naturaleza humana y a la propia autocomprensión (Connelly y Clandinin, 2009). Indistintamente de la forma en la que se recojan los testimonios de las personas que participan en la investigación, cada uno de los textos elaborados a partir de dichos testimonios reflejarán experiencias y vivencias que esbozarán un relato de vida. Un relato en el que se refleja que “la narrativa y la vida van juntas” (Fernández, 2022, p. 13).

En este punto, cabe recordar que nos asomamos a nuestro objeto de estudio —la inclusión y su contrapartida, la segregación— queriendo recoger la voz del alumnado con DM1, la de sus familias y la del resto de personas implicadas en el proceso; las verdaderas protagonistas de la investigación. Desde una perspectiva procesual, analizaremos la integración y la exclusión como fenómenos contruidos a lo largo del tiempo y susceptibles de ser narrados por los protagonistas, lo que nos conduce también, a la necesidad de adoptar una mirada simultánea sobre los procesos de exclusión y sobre los de inclusión. Nos interesa abordar no solamente las

cuestiones objetivas, sino también, y particularmente, la subjetividad construida y los diferentes hitos en dicha construcción. Para contribuir con la transformación de esa desigualdad social existente, la investigación armará un discurso crítico transformador que recogerá las voces de la investigadora y la de las personas participantes en el estudio, en el que se reconozcan las medidas inclusoras y exclusoras a las que se enfrentan diariamente, tanto el alumnado como sus familias.

El estudio de la subjetividad, la necesidad de participación de las personas que conforman la realidad estudiada y la voluntad de que nuestro trabajo describa no solo una realidad, sino que ayude a transformarla, nos determinan a la utilización de la investigación narrativa como método. Para recordar los diferentes aspectos de la biografía de los participantes (personal, social, escolar, familiar, etc.) y dar respuesta al carácter biográfico y dialógico de esta investigación, utilizaremos como técnicas biográfico-narrativas: la entrevista semiestructurada, la entrevista no estructurada y los relatos de vida. Con dichas técnicas accederemos a los sentimientos, las vivencias, las experiencias y los recuerdos de las personas participantes para experimentar el mundo a través de sus historias. Asimismo, nos permitirán reflexionar, analizar e interpretar los relatos y dar voz a las personas que viven la realidad investigada.

4. MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Los instrumentos y las técnicas que se han empleado para recoger la información de nuestro estudio deben responder al carácter hermenéutico y narrativo que posee esta investigación. También, deben tener en cuenta aquellos aspectos que definen al método biográfico-narrativo: la subjetividad, la reflexividad, el vínculo investigadora-personas investigadas y el potencial transformador. Todo ello, sin olvidar la necesidad de dejar hablar a la investigación. Cada uno de estos requisitos son los que nos han orientado y ayudado a la hora de seleccionar las técnicas y los instrumentos de investigación que se presentan a continuación.

4.1. Entrevistas semiestructuradas y no estructuradas

4.1.1. Justificación

Según Flick (2004) la entrevista, con todas sus variantes, es la base del modelo biográfico-narrativo. Desde la perspectiva de Massot et al. (2004) “La entrevista es una técnica cuyo objetivo es obtener información de forma oral y personalizada, sobre acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de la persona” (p. 336). En nuestro proyecto, la entrevista ha sido una de las principales técnicas de recogida de información, puesto que nos ha permitido obtener datos

sobre las vivencias y experiencias de inclusión educativa del alumnado con DM1, de sus familias y del resto de agentes implicados en el proceso. Pero no solo esto, tal y como señala Kvale (2012) la entrevista se convirtió en un lugar donde se construía conocimiento, puesto que en la interacción dialógica que se creaba entre la investigadora y las personas entrevistadas, además de obtener información sobre el problema de estudio, se construía un diálogo esencial para dar voz a lo que sentimos y pensamos.

Una vez tomada la decisión de utilizar la entrevista como técnica de recogida de datos y con el fin de adaptarnos a las diferentes situaciones que se puedan presentar en nuestro estudio, recurrimos a Díaz et al. (2013), Bisquerra (2004) y Blaxter et al. (2000) para seleccionar la modalidad de entrevista a emplear. Según estos autores, las entrevistas se pueden clasificar en tres modalidades: estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas. La lectura de los trabajos de estos autores activó en nuestro recuerdo la recomendación que hace algún tiempo realizaron autores como Denzin (1970), Schwartz y Jacobs (1979) o Vallés (2000). Esta recomendación se refiere a no descartar la combinación de los diferentes tipos de entrevistas. Por este motivo, y, teniendo en cuenta que en nuestra investigación realizaremos relatos de vida, nos hemos decantado por el uso de la entrevista semiestructurada y la no estructurada.

Las preguntas (...) se dan aquí solo como sugerencias y no para dispararlas una tras otra en una rápida sucesión. Eso la convertiría en una entrevista estandarizada. Son preguntas posibles, cubriendo muchos aspectos de la vida de una persona, de las que puedes tirar. Proporcionan una dirección a seguir, pero solo si y cuando la persona entrevistada ha agotado un tema. No deberías sentirte atado en absoluto por las preguntas. Están solo por si las necesitas. Algunas personas puede que precisen solamente una luz verde – un oído atento – para empezar y acometer su relato de vida hasta completarlo. Otras puede que necesiten preguntas periódicas para continuar su relato. Lo más corriente es que cuantas menos preguntas hagas en una entrevista de relato de vida, mejor. (Atkinson, 1998, pp. 41-42)

Así pues, la entrevista semiestructurada se basa en un guion (véanse los guiones en los anexos: 6, 7 8 y 9), pero es flexible a la hora de emitir las preguntas (Flick, 2015), lo que nos obliga a escuchar activamente a la persona entrevistada para poder adaptarnos continuamente a lo que dice. Por su parte, la entrevista no estructurada no cuenta con un esquema previo de preguntas, por lo que se pueden introducir nuevas preguntas y controlar el ritmo de la entrevista según las respuestas de las personas entrevistadas (Ruiz, 2003). Asimismo, admite que la entrevistadora

no oculte sus sentimientos ni juicios de valor y que pueda reformular o explicar el sentido y la importancia de la pregunta. Además, permite la intervención de terceras personas (Vallés, 2007).

Las características de ambos tipos de entrevista nos permiten alcanzar nuestro principal objetivo, que no es otro que el de dar voz a las personas que viven esta realidad educativa.

4.1.2. Cómo se ha desarrollado

a) ¿a quién realizaremos la entrevista?

Las personas entrevistadas debían cumplir con los criterios reflejados en la tabla 1:

Tabla 1*Criterios de elegibilidad para las personas entrevistadas*

Niños y niñas	Familias	Profesionales de la salud	Profesionales de la educación
Diagnosticados con DM1 entre los 0 y los 6 años.	Ser padre o madre de un niño o una niña con DM1.	Ser pediatras con especialidad en endocrinología.	Ser maestras en Educación Infantil o en los primeros cursos de Educación Primaria.
Su diagnóstico y tratamiento se realiza en Segovia o en Valladolid (en el caso de utilizar bomba de insulina) ⁵ .	El debut de su hijo o hija tuvo lugar en la provincia de Segovia y entre los 0 y los 6 años.	Ejercer su labor en el Hospital de Segovia o Valladolid.	Ejercer su labor en centros educativos de la provincia de Segovia.
Asisten o han asistido a la escuela durante la etapa de Educación Infantil.	Su hija o hijo está escolarizada o escolarizado, actualmente.	Estar implicadas en el tema de la DM1, es decir, asistir a congresos, cursos, etc., sobre esta patología.	Haber tenido alumnado con DM1 en su aula.
Están en edad escolar.	Pertenecen a la Asociación de Diabetes de Segovia		
Pertenecen a la Asociación de Diabetes de Segovia.			

Nota. Elaboración propia

A estos criterios debemos añadir un criterio común para todas las personas implicadas en la investigación: haber establecido una relación previa con ellas. Es esencial que exista confianza entre la investigadora y las personas entrevistadas (Ruiz-Olabuenaga, 2009) para que el diálogo

⁵ Las bombas de insulina son pequeños dispositivos electromecánicos programables que tienen la finalidad de infundir insulina de manera continua en el tejido celular subcutáneo, de ahí que se denominen ISCI (Infusión Subcutánea Continua de Insulina). Para más información se puede consultar el siguiente enlace: <https://diabetesmadrid.org/bombas-de-insulina/>

que se construya genere conocimiento y pueda contribuir con la principal finalidad de nuestro trabajo.

b) ¿Cómo contactamos con las personas entrevistadas?

Este proceso se desarrolló de la misma forma que en el TFM, por ello el contacto con las personas protagonistas del estudio fue una tarea sencilla. Las familias, los niños y las niñas a las que se iba a entrevistar pertenecían, al igual que la investigadora, a la Asociación de Diabetes de Segovia. Este hecho hace que compartamos grupos de WhatsApp. Y fue así, a través del grupo de WhatsApp como contactamos con ellas. En el TFM ya se explicó:

lanzamos la invitación a participar en este estudio, explicando su principal finalidad y las características que debían cumplir los participantes. A los pocos minutos, alrededor de unas cinco familias expresaron su gratitud y su intención e interés por formar parte de este proyecto. (Cáceres-Iglesias, 2020, p. 45).

Con el paso de los días, más personas nos contactaron para informarnos acerca de su interés por participar en la investigación. Como en ese momento, debido a los requisitos temporales y espaciales que conlleva el TFM no pudimos dar voz a esas familias, teníamos claro que, en esta ocasión, sí, ¡sería su momento! Esta investigación predoctoral recogería las voces de todas esas familias, por lo que, en cuanto nos concedieron el contrato FPU (octubre de 2020), contactamos con ellas.

En estas entrevistas, aprovechamos para hablar con las familias y pedir el contacto de maestras que pudieran formar parte del estudio, pues las familias conocen a las maestras y tienen contacto directo con ellas. De este diálogo obtuvimos el contacto con las maestras protagonistas del proyecto, con las que hablamos a través de WhatsApp para informarles acerca del proyecto, invitarlas a participar y, finalmente, concretar el horario y el lugar de la entrevista.

Por último, el contacto con las pediatras también fue sencillo. Al ser yo la investigadora principal y madre de una niña con DM1, tengo contacto directo con las pediatras que forman parte de esta investigación, por lo que les escribí un correo para invitarlas a participar en el estudio y explicarles la finalidad y las características (anexo 3).

Para finalizar, debemos mencionar que todas las personas implicadas en la elaboración de este trabajo han firmado un consentimiento informado (anexos 4 y 5), en el que se les explica la finalidad de la investigación, las características y la obligatoriedad de cumplir con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), por lo que los resultados recabados serán tratados de forma

confidencial y anónima, de tal manera que la identidad de las personas que participen no será revelada en ningún momento.

c) ¿Cómo hemos elaborado el guion?

En el caso de las entrevistas semiestructuradas, recurrimos al guion elaborado en el TFM para las familias (anexo 6). En el caso de las pediatras, las maestras, las niñas y los niños elaboramos un guion nuevo, que al igual que el realizado durante el TFM, nos ayudara a recoger la información más relevante a tratar y que, a su vez, permitiera a las personas entrevistadas dialogar, reflexionar y expresar sus subjetividades sin sentirse abocadas a una respuesta efímera o concreta.

Los guiones diseñados para las docentes (anexo 7) y las pediatras (anexo 8) surgieron de las anotaciones realizadas durante las continuas reuniones entre el tutor de la investigación predoctoral y la propia investigadora.

entre ambos fuimos elaborando un esquema con aquellos temas que precisábamos tratar con los participantes de nuestra investigación, y, a su vez, recalcábamos la necesidad de dejar hablar a la investigación. Por ello, todos los temas que se iban a tratar estaban reflejados a través de preguntas abiertas. (Cáceres-Iglesias, 2020, p. 45).

El guion elaborado para los niños y las niñas (anexo 9) surgió a raíz de la lectura de varios cuentos infantiles (El cuento de Aina⁶ y ¡Vamos, equipo Coco!⁷).

Con respecto a las entrevistas no estructuradas, como hemos explicado en el apartado anterior, no tienen guion, pero sí las realizamos teniendo en cuenta algunas de las preguntas que forman parte de las entrevistas semiestructuradas. Con estas entrevistas pretendíamos recoger información relevante a través de preguntas abiertas, escuchar activamente el relato de las personas entrevistadas y dar nuestra opinión, como si se tratase de una conversación informal.

d) Lugar, horario y fecha de la entrevista

El lugar, el horario y la fecha de la entrevista formaban parte del diálogo inicial entre la investigadora y las personas entrevistadas, ya que los espacios naturales de las personas

⁶ <https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/recursos/cuento-aina>

⁷ Este libro no está disponible en la red. Lo obtuvimos en el Congreso del Día Mundial de la Diabetes celebrado en Alicante en el mes de mayo de 2022. En esta página se puede leer un pequeño resumen: <https://www.saludemia.com/-/noticia-vamos-equipo-coco-el-nuevo-cuento-de-lilly-y-disney-para-normalizar-la-diabetes-entre-los-mas-pequenos>

entrevistadas propician un ambiente cálido, relajado y de confianza (Gómez, et al., 2006). Por este motivo, la investigadora se adaptaba a las necesidades e intereses de las personas entrevistadas. Todas las entrevistas llevadas a cabo (véase anexo 13) se realizaron en un entorno cómodo y próximo a las personas entrevistadas. Los enclaves seleccionados y los horarios establecidos nos propiciaron un ambiente agradable y distendido.

En la tabla 2 se recogen los datos referidos a cada persona entrevistada.

Tabla 2

Lugar, fecha, horario y codificación de las entrevistas

Persona entrevistada	Lugar	Fecha	Horario	Codificación
Familia 1	En su casa	07/02/2022	19:00h	EFM1 EFP1
Familia 2	En su lugar de trabajo	08/02/2022	19:30h	EFM2 EFP2
Familia 3	En su casa	14/02/2022	17:30h	EFM3 EFP3
Familia 4	En casa de la investigadora	24/02/2022	18:30h	EFM4
Pediatra 1	En su lugar de trabajo	19/03/2022	18:30h	EP1
Pediatra 2	Videollamada a través de Teams	08/04/2022	18:00h	EP2
Niña 1	En su casa	11/05/2022	17:00h	EN1
Niña 2	En su casa	12/05/2022	19:00h	EN2
Niña 3	En su casa	17/05/2022	17:30h	EN3
Niño 4	En una cafetería	01/06/2022	17:00h	EN4
Docente 1	En un parque	01/07/2022	19:00h	ED1
Docente 2	En una cafetería	02/09/2022	18:00h	ED2

Nota. Elaboración propia

4.2. Relato de vida

4.2.1. Justificación

El relato de vida es una entrevista que busca conocer lo social a través de lo individual. Por eso se sustenta en la experiencia del individuo, no teniendo que ser este último una persona en particular ni especial, ya que solo basta con ser parte de la comunidad a la cual se estudia. (...) La historia de vida significa (...) profundizar en el mundo de los valores, de las representaciones y subjetividades que escapa a la atención de las ciencias sociales en nombre de datos y actos “desencarnados”. (Mallimaci y Giménez, 2006, pp. 24 y 27)

El relato de vida como técnica de recogida de datos, logra acceder a las vivencias, a las experiencias, a los sentimientos y a los recuerdos de sus protagonistas. A través del relato, estas personas logran apropiarse y adueñarse de su historia y construir una relación de igualdad con la investigadora (Ferrarotti, 1981). Por todo ello, en nuestro estudio, el relato de vida tendrá como finalidad otorgar el protagonismo a las personas que han narrado sus vivencias para que sean ellas mismas las que construyan, valoren y tejan su propia historicidad.

En el relato de vida, la investigadora tiene que empatizar con las experiencias y vivencias que la persona protagonista le narra para, posteriormente, poder interpretarlas y elaborar, así, un discurso en el que se reflejen sus actitudes y sus palabras (Legrand, 1999). Por este motivo, la investigadora debe construir una transcripción que consiga que la historia de vida sea conocida, valorada y escuchada (Mallimaci y Giménez, 2006). De este modo, el relato de vida nos permitirá dar visibilidad a la realidad investigada y significación a cada una de las personas protagonistas.

4.2.2. Cómo se ha desarrollado

Las entrevistas que hemos elaborado durante el proceso de investigación (detalladas en el apartado “Entrevistas semiestructuradas y no estructuradas”) han sido las que nos han proporcionado la información necesaria para poder elaborar el relato de vida de cada una de las personas protagonistas de esta investigación.

Las narraciones grabadas en las entrevistas han sido transcritas, analizadas e interpretadas. Una vez finalizados estos procesos, se comenzó con la categorización, (ver apartado 4.1.2 del capítulo 2).

Las categorías, al igual que en la autoetnografía, otorgaron el título inicial a cada capítulo del relato. Sin embargo, a medida que avanzaba la investigación estos títulos se fueron reorganizando y renombrando para que el relato cobrara significación y coherencia.

Con el análisis documental, la revisión sistematizada, las entrevistas, la autoetnografía y los relatos de vida que se han ido elaborando a lo largo de estos años —2019-2023— hemos conseguido investigar sobre determinadas personas, interpretar e incluir sus propios relatos, narrar nuestra historia personal y complementar y contrastar todo ello con otros documentos (Mallimaci y Giménez, 2006). El análisis de documentos, la transcripción e interpretación de las entrevistas y la escritura de los relatos de vida y del relato autoetnográfico nos han aportado

los escenarios necesarios para construir una secuencia de sucesos y vivencias que dan forma a una vida.

Por último, debemos aclarar que, aunque en este documento escrito hemos detallado cada una de las técnicas en diferentes apartados, no podemos hablar de técnicas diferenciadas, pues todas ellas se han ido enlazando para construir y dar voz a una historia; nuestra historia.

5. PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS DE DATOS

A la hora de analizar los datos hemos recurrido a diferentes procedimientos.

En primer lugar, nos ayudamos de Cornejo et al. (2017) pues estos autores argumentan que hay tres aspectos fundamentales para analizar los datos en las investigaciones biográfico-narrativas: la reflexividad del investigador, la escucha polifónica y la escritura y producción de conocimiento. A continuación, exponemos cómo hemos desarrollado cada uno de estos elementos en el análisis de datos de nuestra investigación.

a) La reflexividad del investigador

Esta investigación surgió de una necesidad vital. La necesidad personal de narrar mi historia. Por este motivo, necesitamos explicar con detalle la relación que existe entre la investigadora y el tema de estudio. A lo largo de este documento hemos ido narrando la justificación del tema elegido, la relación personal que nos une a él y cómo ha influido en nuestra experiencia personal y profesional. Todo ello nos ha guiado hacia el análisis, la interpretación, la autorreflexión y la escritura de este proyecto de investigación.

b) La escucha polifónica

La finalidad de esta investigación persigue dar voz a la realidad educativa del alumnado con DM1. Este hecho nos obliga a escuchar sus historias. Es necesario escuchar sus experiencias y vivencias para poder analizar la información que nos quieren transmitir y construir un contexto. Asimismo, con la escucha activa podemos acceder al análisis de dimensiones como la gesticulación, los silencios y las entonaciones, entre otras., y, a su vez, podemos llevar a cabo una evaluación externa ya que los relatos pueden ser leídos por otras personas (amigas, compañeras de profesión, evaluadoras...).

En nuestra investigación la escucha polifónica queda reflejada en la relación forjada entre las personas entrevistadas y la investigadora, en los diálogos que emanaron de esa relación y de las entrevistas desarrolladas y en el análisis, la interpretación y la escritura de los relatos de vida. Por su parte, la evaluación externa que otorga esa polifonía a la investigación se ha podido llevar a cabo gracias a la escucha activa del director de esta tesis doctoral, de familiares y de compañeras de trabajo.

c) Escritura y producción de conocimiento

La escritura es la producción de conocimiento basada en la reflexividad del investigador, en la escucha polifónica y en el diálogo reflexivo y polifónico que se ha generado. Es la originalidad, la creatividad, el análisis y el arte de construir, con palabras escritas, un relato. (RII, p. 52)

En nuestra investigación el proceso de escritura se ha convertido en un camino largo y complicado, ya que es necesario avanzar y retroceder en el tiempo mientras se escucha, se analiza, se interpreta y se reflexiona (Ellis, 2004). Todo ello, sin olvidar la necesidad que emana de nuestro proyecto de contribuir a la transformación de la realidad investigada y la construcción del conocimiento.

En segundo lugar, recurrimos al sistema de categorías para proceder con el análisis de datos. Se trata de un sistema de categorías abierto (tabla 8) que también se ha utilizado para analizar los datos recabados con el análisis documental, las entrevistas, la autoetnografía y los relatos de vida. Y es que, según Rodríguez, et al. (1996) el diseño de un sistema de categorías abierto permite clasificar y catalogar la información en unidades temáticas. Así pues, las categorías y subcategorías emergentes nos ayudaron a analizar los datos recabados y a organizar los capítulos que dan vida a los relatos.

6. CRITERIOS DE TRANSPARENCIA, CALIDAD Y AUTENTICIDAD

La principal finalidad de nuestra investigación consiste en dar voz a todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1, para así poder reflejar, desde una mirada poliédrica e inclusiva, la realidad educativa de este alumnado. Atendiendo al carácter cualitativo y crítico que la caracteriza, nos hemos centrado en investigar el contexto socioeducativo y hemos prestado especial atención a la opresión socioeducativa que este alumnado y sus respectivas familias sufren diariamente. Con la pretensión de acrecentar la valoración y la aceptación de este tipo de investigación, hemos querido incorporar criterios de autenticidad, transparencia y calidad que permitan impulsar a la reflexión para construir una resignificación de la praxis educativa.

En concordancia con los objetivos, los fundamentos epistémicos, los métodos empleados y la búsqueda de transformación que perseguimos, hemos optado por los criterios de transparencia, calidad y autenticidad que defienden Olesen (2012), Richardson (1993) y Torrego (2014). A continuación, justificamos nuestra decisión.

En primer lugar, debemos dar voz a las personas protagonistas de nuestra investigación —el alumnado con DM1, sus familias y el resto de agentes implicados en el proceso de escolarización—. Por este motivo, nuestro estudio requiere participación, ya que “si no hay participación, no hay empoderamiento colectivo y el conocimiento no sirve al interés común” (Torrego, 2014, p.123). Así, para abordar la participación y la autenticidad de nuestra investigación hemos recurrido a los criterios de validez democrática, validez local y validez catalítica que expone Torrego (2014)

- i. Validez democrática: pretende que las voces de las personas oprimidas, en este caso el alumnado con DM1 y sus familias, se escuchen y puedan decidir (Freire, 1970). Asimismo, es necesario considerar la inclusión como un asunto de justicia y de ética que nos permita consolidar la validez democrática (Anderson y Herr, 2007).
- ii. Validez local: es una forma de contextualizar la validez democrática. Todas las preguntas, la información recabada y los resultados obtenidos en la investigación afloran de un contexto particular (Torrego, 2014). Esto quiere decir que las posibles soluciones que puedan surgir están ajustadas y adecuadas a ese contexto.
- iii. Validez catalítica: es la forma en la que motiva y reorienta a las personas que participan en la investigación a analizar, reflexionar y comprender la realidad para poder ser

transformada (Lather, 1986). Para realizar dichas acciones, el diálogo, la escucha y la concientización se convierten en cuestiones imprescindibles.

En segundo lugar, para abordar la reflexividad, la sensibilidad y la concientización y, a su vez, lograr avances emancipatorios y de transformación recurrimos a la validez voluptuosa y a la validez paralógica de las que habla Olesen (2012).

- i. Validez voluptuosa: refiere a la participación y la autorreflexión como elementos necesarios en el avance hacia la emancipación y transformación. Olesen (2012) también habla sobre la necesidad de reflexionar profundamente sobre el vínculo existente entre la investigadora y las personas protagonistas de la investigación para no sesgar las interpretaciones.
- ii. Validez paralógica: busca realzar las diferentes interpretaciones que pueden emerger de una misma realidad. Es un pulso a esa verdad objetiva que tanto ha repercutido en la rigurosidad de los métodos cualitativos. Con esta validez (Olesen, 2012) explica la importancia de recoger diferentes elementos de verdad para deconstruir, interrumpir, deshacer y transformar la realidad investigada. De este modo se podrá generar un cambio en *el statu quo* de la verdad objetiva.

En tercer y último lugar, recurrimos a Richardson (1993) para hablar de la cristalización como validez transgresora. Esta autora explica como aquello que vemos depende del ángulo en el que nos encontremos. De este modo, el proceso de triangulación es muy limitante, por lo que es necesario recurrir a la cristalización para lograr una comprensión mucho más profunda de la realidad investigada.

- i. Cristalización: desde la perspectiva de Richardson (1993) se debe considerar el texto como un cristal que refleja y refracta sentimientos, situaciones, interpretaciones, vivencias y experiencias. De este modo, cada lector o lectora podrá girar ese cristal de diferentes formas y generar distintas interpretaciones sobre las diversas realidades con sus diversas verdades.

A modo de resumen, presentamos la tabla 3 en la que se recoge cómo se ha empleado cada criterio en nuestro proyecto.

Tabla 3*Crterios de transparencia, calidad y autenticidad*

Nombre	Descripción
Validez democrática	Hemos garantizado la participación y colaboración de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1. Esto se ha llevado a cabo a través del diálogo, la escucha polifónica y la reflexividad de la investigadora que hemos recogido en el apartado “Procedimiento de análisis de datos”.
Validez catalítica	Dada la implicación personal por parte de todas las personas protagonistas de nuestra investigación, debemos decir que antes de comenzar este trabajo ya eran plenamente conscientes de la realidad investigada. Sin embargo, para discernir entre lo que es justo y lo que no lo es, es necesario que coaprendamos, analicemos y reorientemos nuestra forma de ver esa realidad. Para ello, hemos fomentado la motivación y la concientización de las personas implicadas en esta investigación a través del diálogo activo y la escucha polifónica.
Validez local	Hemos realizado una descripción minuciosa de las personas protagonistas de la investigación (manteniendo el anonimato) y del contexto que se investiga. El primer capítulo de los relatos de vida y de la autoetnografía recogen esos detalles personales y, a lo largo de ambos apartados se reflejan los detalles del contexto.
Validez voluptuosa	En los relatos de vida se ha autorreflexionado sobre la realidad investigada. Asimismo, se ha creado un estrecho vínculo entre las personas entrevistadas y la investigadora que queda reflejado a lo largo del capítulo referente a la metodología (Capítulo 2) y en los relatos de vida.
Validez paralógica	En la autoetnografía se refleja una realidad, mis vivencias y experiencias en torno a la inclusión educativa de mi hija. En los relatos de vida se recogen otras realidades, las historias personales de otras familias, con sus diferentes necesidades, intereses, características y vivencias. Todo ello permite recoger diferentes verdades.
Cristalización	Al igual que con la validez paralógica, con la cristalización pretendemos mostrar diferentes realidades con sus diferentes verdades. Esta es la única manera de recoger las diferentes voces de las personas protagonistas de la investigación, reflejar sus realidades y que los futuros lectores y las futuras lectoras hagan sus interpretaciones personales, siendo conscientes de que no existe una sola realidad y, por tanto, no existe una verdad única.

Nota. Elaboración propia

PARTE II.

ANÁLISIS DEL CONTEXTO: EL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA Y LA ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO CON DM1. UN RECORRIDO POR LA LITERATURA CIENTÍFICA

CAPÍTULO 3. EDUCACIÓN INCLUSIVA Y DIABETES MELLITUS TIPO 1. UNA APROXIMACIÓN CONTEXTUAL

Hay que descubrir en la diferencia, no una limitación, sino una posibilidad. (Contreras, 2002, p. 61).

En las últimas décadas, la educación inclusiva se ha convertido en uno de los principales temas de interés en el marco de la investigación educativa (Martínez, 2011). A pesar de ello, aún sigue siendo una cuestión compleja y controvertida, ya que las interpretaciones que giran en torno a ella son muy variadas e incoherentes entre sí, lo que dificulta su correcto desarrollo en el sistema educativo (Arribas-de Frutos, 2021). En esta línea, la UNESCO (2015), asegura que, actualmente, existen factores como el género, los ingresos, la condición de minoría o la salud que dificultan la inclusión educativa. Atendiendo a todo ello y con la pretensión de realizar una aproximación contextual sobre nuestra línea de investigación, en el presente capítulo queremos abordar el concepto de educación inclusiva entendiéndolo como un derecho fundamental y ahondando en su carácter plurisignificativo y dilemático. Asimismo, nos acercaremos a la definición de DM1, profundizando en sus características, en su sintomatología y en las particularidades que dificultan el proceso de escolarización de aquel alumnado que la padece. Por último, atendiendo a ese debate generado en los últimos años sobre la incorporación de la enfermera escolar en los centros educativos, explicaremos el proceso que se debe seguir en Castilla y León a la hora de solicitar dicha figura.

1. EDUCACIÓN INCLUSIVA: UN MODO DE VER EL MUNDO

Dada la complejidad que envuelve al concepto de educación inclusiva, necesitamos explicar que para nosotros la inclusión educativa no es una meta, sino un proceso que exige compromisos contextuales (Dyson y Milward, 2000) y análisis sistemáticos de las políticas, las culturas y las prácticas escolares que nos ayuden a minimizar o eliminar las barreras que limitan

la presencia, la participación y el aprendizaje del alumnado en los centros educativos (Ainscow et al., 2006).

Cabe recordar que el concepto de inclusión parte de la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), pero su sustento legal sobre la atención a la diversidad y la educación inclusiva se recoge el año 2006, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Montánchez, 2015). Concretamente, en su artículo 4 se refleja lo siguiente:

Los países que se unen a la convención se comprometen a elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación (ONU, 2006, p. 3).

Así pues, la educación inclusiva es un derecho universal (Echeita, 2016) y, por tanto, debemos cumplir con ese pacto internacional para generar oportunidades equiparables y de calidad que garanticen una educación equitativa e inclusiva para todas las personas, sin excepciones (MEC, 2014). Particularmente, nosotras, como profesionales de la educación, hemos recibido un mandato que nos interpela y nos obliga a comprometernos con nuestra profesión (Echeita, 2017). Y es que la educación inclusiva es la única alternativa que nos permite reflexionar y actuar ante los múltiples desafíos que ha supuesto la homogeneización, la individualización, la competitividad y la normalización de la segregación, la exclusión y la marginación (Gimeno-Sacristán, 2002; Santos-Guerra, 2002). Por consiguiente, para nosotras, la educación inclusiva no es solo una línea de investigación, sino que es nuestro modo de ver el mundo.

2. EDUCACIÓN INCLUSIVA: UN CONCEPTO PLURISIGNIFICATIVO Y DILEMÁTICO

El concepto de educación inclusiva puede ser definido de diversas maneras (Ainscow et al., 2006; Booth y Ainscow, 2015, Dyson y Millward.2000; Echeita, 2006, UNESCO, 2005, 2015).

La UNESCO (2005) la concibe como un proceso que aborda y responde a la diversas características y necesidades del alumnado a través de una mayor participación en el aprendizaje y en las actividades comunitarias y culturales, y, que, además, reduce la exclusión tanto dentro como fuera del sistema educativo.

El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender (UNESCO, 2005, p. 14.).

Por tanto, la educación inclusiva ofrece una perspectiva analítica que permite reflexionar sobre cómo transformar el sistema educativo con la finalidad de responder a la diversidad del estudiantado (UNESCO, 2005).

El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia —UNICEF— (2014) defiende, en su cuadernillo, la definición propuesta por la UNESCO (2005). Asimismo, refuerza la idea de realizar cambios y modificaciones de enfoques, estructuras, contenidos y estrategias basados en una visión común que atienda a todo el alumnado y menciona su convicción de que es el sistema educativo ordinario el que debe educar a todos los niños y las niñas en edad escolar.

Amy Farkas, autora de dicho cuadernillo, resume los principios y las características fundamentales que debe tener la educación inclusiva:

- Está basada en los derechos humanos y en el modelo social de discapacidad.
- Implica cambiar el sistema para adaptarlo al estudiante, no cambiar al estudiante para adaptarlo al sistema.
- Comprende que el aprendizaje comienza al nacer, continúa durante toda la vida y se produce en el hogar y en la comunidad, en situaciones formales, informales y no formales.
- Es un proceso dinámico que evoluciona constantemente según la cultura y el contexto local.
- Su objetivo es permitir que las comunidades, los sistemas y las estructuras combatan la discriminación, celebren la diversidad, promuevan la participación y superen las barreras al aprendizaje y la participación de todas las personas.
- Reconoce y respeta todas las diferencias en función de edad, género, origen étnico, idioma, estado de salud, situación económica, religión, discapacidad, estilo de vida y otras.
- Es parte de una estrategia más amplia de promoción del desarrollo inclusivo, que tiene el objetivo de crear un mundo donde haya paz, tolerancia, un uso sostenible de los

recursos y justicia social; un mundo en el que se satisfagan las necesidades básicas y los derechos de todos (p. 20).

Y es que la educación inclusiva busca desarrollar experiencias educativas que fomenten el desarrollo íntegro de todo el alumnado, asegurando su presencia, participación y progreso y haciendo frente a las diversas formas de exclusión, discriminación, vulnerabilidad, marginación y desigualdad (UNESCO, 2015). Por todo ello, propone un enfoque educativo en el que la diversidad es entendida como riqueza (Booth y Ainscow, 2011) y afirma que es el sistema educativo el que debe garantizar que todo el alumnado tenga oportunidades equiparables y de calidad para lograr su correcto desarrollo íntegro (Echeita, 2017). Sin embargo, tal y como señala Martínez (2011), el fracaso o el éxito educativo no solo radican en las características del alumnado, sino también en la estructura y en las particularidades de un sistema educativo y social que lo respaldan.

De este modo, a medida que reflexionemos sobre cómo contribuir al progreso del sistema, debemos recordar que el concepto de la educación inclusiva está colmado de contradicciones e incertidumbres debido a su naturaleza dilemática (Dyson y Milward, 2000). Echeita y Ainscow (2011), afirman que es tan importante tener clara una definición que nos oriente en nuestra investigación, como comprender que la educación inclusiva se trata de un proceso esencialmente dilemático.

El dilema fundamental que se mueve alrededor de los sistemas generales de educación, dice relación con cómo lograr el difícil equilibrio ente lo común y lo diverso. Es decir el dilema de cómo ofrecer una educación pertinente, ajustada a las diferencias socioculturales e individuales de los y las estudiantes y, al mismo tiempo, hacerlo en el marco de estructuras comunes e inclusivas (sistema, escuela y aula), que garanticen condiciones de igualdad y favorezcan la convivencia en la diversidad, el sentido de pertenencia y la cohesión social (Duk y Murillo, 2016, p. 12).

En línea con esta afirmación, Gajardo (2022) la define como “un proceso plurisignificativo, dilemático, sistémico, complejo y contextual (...) que requiere de reflexiones críticas por parte de los actores y actrices educativos que rescaten sus pilares al momento de llevarla a la acción” (p. 122).

Es fundamental tener en cuenta que la inclusión, como componente del derecho a la educación, debe ser el principio rector que oriente el curso de las prácticas y las políticas educativas, teniendo como eje vertebrador la valoración y el reconocimiento de la diversidad humana (Duk y Murillo, 2016). Como punto de partida, en todo el mundo se están realizando propuestas que buscan generar respuestas educativas más efectivas para todo el alumnado, independientemente de sus necesidades, condiciones o características (Echeita et al., 2013). Un claro ejemplo de ello lo podemos encontrar en la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994) y en la Conferencia Gubernamental “La educación inclusiva. El camino hacia el futuro” (UNESCO, 2008), donde se ofrecen respuestas educativas generales.

No obstante, los avances hacia la educación inclusiva no serán esperanzadores ni consistentes si no se realizan, con urgencia, cambios y reformas educativas sistemáticas en asuntos clave como el currículo, la formación, los propósitos y los roles del profesorado y el resto de personas que trabajan en el sistema educativo (Echeita et al., 2016). “Y desde luego, nada de ello será factible si no existe un cambio de mentalidad en aquellos líderes y dirigentes que tienen la responsabilidad de la dirección de las políticas nacionales y de su concreción en la práctica” (Echeita y Ainscow, 2011, p. 31).

3. EDUCACIÓN INCLUSIVA: ¿UN DERECHO UNIVERSAL?

En el apartado anterior se puede observar que las implicaciones, los cambios y las modificaciones que requiere la educación inclusiva son considerables y urgentemente necesarias. Dado que estamos abordando un concepto plurisignificativo, complejo y dilemático que se pretende promover en todo el mundo, se ha instituido como un derecho universal, recogido en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas —ONU—, 2006). Asimismo, existen otros documentos como la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) o el Foro Europeo de la Discapacidad: Educación Inclusiva. Para pasar de las palabras a los hechos (2009). En todos ellos se defiende, de una u otra manera, el derecho a una educación inclusiva para todas las personas.

Echeita (2016), atendiendo a lo recogido en los documentos anteriormente citados, sostiene que la educación inclusiva es un derecho humano fundamental para lograr el desarrollo íntegro de

todo el alumnado, así como para garantizar el cumplimiento de otros derechos. En esta misma línea, Simón et al. (2019) sostienen que la educación inclusiva es un asunto de derechos humanos. Para realizar esta afirmación se basan en lo establecido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), donde se recoge que el acceso a la educación y a la protección contra cualquier forma de discriminación, marginación, segregación o exclusión son derechos inalienables, y, por tanto, sujetos a la máxima protección (Art. 26 y Art. 7). Por otro lado, recurren a la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), concretamente a los artículos 2 y 28, en los que se defiende el derecho a una educación equitativa y de calidad para todos los niños y todas las niñas durante las diferentes etapas educativas. Sin embargo, si analizamos esta cuestión desde un punto de vista holístico y prestamos atención al marco contextual en el que nos encontramos, observamos que el movimiento neoliberal que impera en nuestras sociedades trae consigo

una sociedad competitiva e insolidaria dominada por una cultura hegemónica segregadora y homogeneizante que establece “las normas de juego” donde las diferencias humanas son consideradas como defecto y no como valor. El problema radica en saber cómo pasamos de una sociedad competitiva e insolidaria (excluyente) a una sociedad de convivencia solidaria. (López, 2012, p.136)

Así pues, el neoliberalismo ha implantado en nuestra cultura y en nuestra sociedad “un sinfín de contravalores que atentan directa y negativamente contra la educación inclusiva, tales como el individualismo, la privatización, la ética del mercado, el filantropocapitalismo, la competitividad...” (Arribas-de Frutos, 2021, p. 7).

Con el acceso al poder, el movimiento neoliberalista ha rehecho el mundo y, por ende, la educación. Ahora, la organización educativa se ha transformado, cambiando los códigos morales y éticos que rigen al profesorado, al alumnado, a las familias y al resto de profesionales que conforman las instituciones educativas. Actualmente, la educación está estrechamente ligada a la economía, lo que implica que las instituciones educativas se vean obligadas a obedecer al mandato de educar eficaz y eficientemente a una sociedad cada vez más competente, emprendedora y capacitada (Torres, 2009). Este es uno de los problemas que deriva en una escuela homogénea, competitiva e individualista totalmente ajena y alejada de esa naturaleza colaborativa que requiere la educación en sí misma.

Somos conscientes de que cumplir con los objetivos de la educación inclusiva conlleva una serie de acciones que están centradas en generar modificaciones en enfoques, contenidos, estructuras y estrategias del sistema educativo (UNESCO, 2005). Estas acciones, deben hacer frente a las diversas formas de discriminación y a las situaciones que impiden el derecho universal a la educación. Asimismo, deben tener en cuenta la diversidad, las necesidades y las características de todo el alumnado y garantizar su presencia, su participación y su progreso (UNESCO, 2015).

Analizando el panorama internacional y reflexionando sobre el corpus teórico que envuelve nuestra línea de investigación, sabemos que nos enfrentamos a grandes retos impuestos por el neoliberalismo como lo son la competitividad, la individualización y la homogeneización de la humanidad. Este panorama provoca marginaciones, segregaciones y exclusiones que reflejan un contexto nada favorable a la hora de comprender los fines mismos de la educación (Santos-Guerra, 2010). Por todo ello, debemos luchar por cumplir con los objetivos de la educación inclusiva, ya que es la única alternativa que tenemos para conseguir la igualdad, la equidad y la justicia social (Ainscow et al., 2006; Arnaiz, 2012; Dyson y Milward, 2000; Echeita, 2006; Graham y Slee, 2008).

4. DESAFÍOS DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN EL SISTEMA EDUCATIVO ESPAÑOL

La educación inclusiva engloba una amplia gama de actividades, procesos y estrategias cuya finalidad pretende asegurar el derecho universal a una educación equitativa y de calidad para todas las personas (Arnaiz, 2012). Se trata de una perspectiva educativa en la que la diversidad del alumnado es entendida como riqueza (Booth y Ainscow, 2011), por lo que debe albergar y valorar todas sus particularidades y considerarlas fundamentales para el correcto desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje.

Como hemos visto en apartados anteriores, la educación inclusiva conlleva una serie de acciones que implican una transformación en las prácticas, los enfoques, los contenidos y las estrategias. Todo ello, provoca que, a pesar de estar recogida como un derecho universal, siga sin ser una realidad educativa en España (Jiménez et al., 2020), pero ¿por qué?

Si viajamos al pasado, podemos observar cómo en la década de los 70 se comenzó a instaurar en nuestro país políticas de educación que promovían una atención especializada —no inclusiva—. Este es el caso del auge de los centros de educación especial y de las aulas especiales que se fundaron con la entrada en vigor de la Ley General de Educación (1970). Una década más tarde, concretamente en el año 1982, se originó la Ley de Integración Social de los Minusválidos en la que se inició un discurso sobre la educación inclusiva como sinónimo de integración. Ambas leyes se enmarcan bajo el prisma del paradigma interpretativo, por lo que abogan por una educación especial con fines asistencialistas que nada tiene que ver con los fines de la educación inclusiva.

En el curso escolar comprendido entre los años 1985-1986 el Ministerio de Educación y Ciencia inició un programa experimental de integración en centros ordinarios de alumnado con algún tipo de discapacidad. En este programa participaron de forma voluntaria todos aquellos centros que lo solicitaron (Pascual, 1997). La repercusión obtenida y el número de centros que solicitaron su adhesión al proyecto justificaban claramente su ampliación y mantenimiento para cursos posteriores (Ureña, 2014). A raíz de esta iniciativa, en el año 1990, con la aprobación de la Ley Orgánica General del Sistema Educativo comienza a expandirse el concepto de “niños especiales” y alumnos con necesidades educativas especiales, comúnmente denominados ACNEE, por sus siglas. Esta ley se fundamenta en principios de integración y normalización, presentes en leyes y decretos anteriores: la Ley de Integración Social de los Minusválidos, el Real Decreto de Ordenación de Educación Especial y el Real Decreto sobre la nueva Ordenación de la Educación Especial.

Estos fines enlazarán con la siguiente Ley Orgánica de Calidad de la Educación. (2002) con la que se inició una restauración conservadora a nivel político que generó un retroceso en las políticas educativas. No fue hasta los años 2006 y 2013 con la llegada de la Ley Orgánica de Educación y la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa, respectivamente, cuando se comenzó a promover la inclusión como un derecho a la educación para todas las personas. A pesar de ello, López- Melero (2016) asegura que la ley nunca fue realmente inclusiva, pues seguía manteniendo un sesgo capacitista y homogeneizador y unos fines claramente enmarcados en el capitalismo neoliberal.

Ante esta realidad, en el año 2020 se aprueba la Ley Orgánica de Modificación de la LOE, envuelta en grandes discrepancias a nivel socioeducativo, dada las continuas crisis económicas

y sanitarias que hemos sufrido en los últimos años. Esta ley ofrece un marco legal, quizá demasiado flexible pero que no deja lugar a la ambigüedad:

La adopción de estos enfoques tiene como objetivo último reforzar la equidad y la capacidad inclusiva del sistema, cuyo principal eje vertebrador es la educación comprensiva. Con ello se hace efectivo el derecho a la educación inclusiva como derecho humano para todas las personas, reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2008, para que este derecho llegue a aquellas personas en situación de mayor vulnerabilidad» (LOMLOE, BOE 340, de 30/12/2020, pp. 122871-122872).

Quizá, ahora ya podríamos afirmar que tenemos un marco legal que ampara y promueve la educación inclusiva. Entonces, ¿ahora qué?, ¿cuáles son los principales desafíos a los que nos enfrentamos?

Para responder a estas preguntas hemos recurrido a uno de nuestros referentes teóricos: Echeita (2017), quien señala que adoptar la perspectiva de la educación inclusiva como derecho supone trabajar por conseguir las condiciones que posibiliten su disfrute, puesto que, si esto no sucede, lo que se consigue de facto es negar el efectivo ejercicio de los mismos. Por ello, según el autor, el principal desafío al que se debe enfrentar la nueva ley es al de “crear las condiciones para que los centros educativos sean capaces de iniciar y sostener sistémicos procesos de mejora e innovación educativa para trasladar la educación inclusiva del olimpo de los deseos a la realidad de las aulas” (p. 19).

En cuanto a los centros educativos, Echeita explica que tienen dos irrenunciables tareas. La primera de ellas trata sobre reconocer las múltiples barreras existentes en las políticas, las culturas y las prácticas educativas que, actualmente, limitan o impiden la presencia, la participación y el aprendizaje del alumnado. Los centros educativos deben revisar y reflexionar profundamente sobre sus programas institucionales y sus proyectos educativos bajo esta visión de análisis. La segunda tarea, consiste en transformar dichas barreras en facilitadores, para garantizar una educación que responda con equidad y se ajuste a la diversidad del alumnado y a sus necesidades e intereses educativos.

En nuestro trabajo de investigación nos hemos querido guiar por estas recomendaciones que realiza Echeita (2017) para comenzar a contribuir con esa transformación educativa que nos permita dar una respuesta educativa más equitativa, más inclusiva y más justa. Debido a ello,

en la revisión sistematizada que hemos llevado a cabo, se analizan como categorías las barreras y los facilitadores con los que diariamente se topan familias, docentes, pediatras y alumnado con DM1.

A modo de conclusión, podemos afirmar que se ha iniciado el camino hacia la educación inclusiva: aun así, ofrecer una respuesta adecuada a la heterogeneidad del alumnado con el fin de evitar la segregación, continúa siendo una propuesta difícil (Grañeras et al., 1998). En este punto, cabe recordar que la educación inclusiva no depende solo del profesorado, de las familias o de las administraciones educativas, sino que es una responsabilidad de todas las personas, pues estamos hablando de un derecho universal que conlleva actitudes jurídicas, morales y éticas (UNESCO, 2014).

5. DIABETES MELLITUS TIPO 1 ¿QUÉ ES?

La DM1 es la patología endocrinológica crónica más común en la edad pediátrica (Amillategui et al., 2007; Gómez, et al., 2020; Kyngäs, 2000; Pinelli, et al., 2011). Está considerada como la segunda enfermedad crónica en la infancia, después del asma (Ordoño, 2016) con un impacto sanitario y social de gran relevancia (Carral, 2018), ya que afecta a 1,7 de cada 1.000 personas menores de 20 años (Amillategui et al., 2007). Existe una gran variabilidad temporal y geográfica en la aparición de nuevos casos en los países más desarrollados “con valores de incidencia que oscilan entre un 0,1-1,5/100.000 en China y Japón y un 60/100.000 en Finlandia” (Nóvoa, 2018, p. 65). Asimismo, se percibe un aumento en la incidencia de la enfermedad, con incrementos del 3,4% anual en Europa y del 2,7% anual en EE. UU (Nóvoa, 2018). La incidencia media en España es de aproximadamente 17,7/100.000, con un aumento anual de un 3,4% (IC del 95%: 2,5-4,4) (Amillategui et al., 2007). En menores de 15 años, hablamos de una prevalencia de 1.300 niños y niñas aprox. (Betancort et al., 2013).

La DM1 pertenece a un grupo de enfermedades (Diabetes Mellitus) que se caracterizan “por hiperglucemia resultante de defectos en la secreción y/o la acción de la insulina” (Alfaro et al., 2000, 33). Se trata de una enfermedad autoinmune que destruye las células β pancreáticas, lo que supone la imposibilidad de segregar insulina. Se caracteriza por los síntomas que recogemos en la siguiente tabla:

Tabla 4*Criterios de diagnóstico DM1*

Criterios
Síntomas de diabetes (poliuria ⁸ , polidipsia ⁹ o pérdida inexplicada de peso) junto con glucemia ¹⁰ igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) en cualquier momento del día, o bien,
Glucemia basal igual o superior a 126 mg/dl (7.0 mmol/l), o bien,
Glucemia igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) a las dos horas durante la realización de un test de tolerancia oral a la glucosa. (Curva de glucemia con 75 g de glucosa).

Nota: Alfaro et al. (2000, p. 34)

Tras el diagnóstico, debemos afrontar una enfermedad crónica, es decir, una enfermedad que no tiene cura, pero sí tratamiento: controles de glucosa e inyecciones subcutáneas de insulina (Carral, 2018). Por ello, es necesario conocer los principales desequilibrios que presenta la DM1: la hiperglucemia donde existe un elevado nivel de glucosa en sangre (superior a 180 mg/dl) y la hipoglucemia donde existe un nivel bajo de glucosa en sangre (inferior a 70 mg/dl) (Asociación Americana de Diabetes, 2012). Es muy importante reconocer y detectar la sintomatología de ambos desequilibrios para poder actuar de manera efectiva y precoz y así evitar complicaciones agudas (Gómez et al., 2009). A continuación, se presenta la tabla 5 en la que se muestran los principales síntomas que pueden presentarse ante una hipoglucemia o una hiperglucemia.

⁸ Poliuria: aumento de la cantidad de orina producida por los riñones (FEDE, s.f., párr. 1).

⁹ Polidipsia: mayor necesidad de ingerir líquidos (FEDE, s.f., párr. 1).

¹⁰ Glucemia: es la denominación que recibe la glucosa que circula por la sangre (FEDE, s.f., párr. 13)

Tabla 5*Síntomas de hipoglucemia e hiperglucemia*

Hipoglucemia	Hiperglucemia
Sensación de hambre	Micciones más frecuentes de lo habitual (poliuria)
Dolor de cabeza	Beber más de lo habitual, sensación continua de sed (polidipsia)
Sudoración fría y palidez	Pérdida de apetito
Cambio de carácter (irritabilidad)	Náusea y vómitos
Temblores y dolor abdominal	Aliento característico con olor a manzana verde (en caso de que aparezcan cuerpos cetónicos)
Visión borrosa	
Cansancio, decaimiento o astenia	

Nota. Elaboración propia a partir de Bahillo et al. (2023)

Debemos aclarar que estos síntomas no se manifiestan siempre ni de igual manera en todas las personas. Además, debemos comprender que los síntomas de una hiperglucemia se van desarrollando de manera progresiva y no suelen originar una situación de emergencia, excepto si comienzan a aparecer vómitos o cuerpos cetónicos¹¹. Por norma general, ante una hiperglucemia, el alumnado puede tener la necesidad de orinar frecuentemente y tener una sensación continua de sed. Asimismo, puede requerir la administración de una dosis extra de insulina. En el caso de la hipoglucemia, debemos ser conscientes de que esta siempre demanda una actuación inmediata, pues se trata de una situación de emergencia sanitaria. El alumnado puede presentar síntomas de hambre, mareo, palidez y/o cansancio. Es imprescindible actuar inmediatamente aportándole la ración necesaria de carbohidratos que permita que su glucemia adquiera unos valores normales —70-130— (Bahillo et al., 2023).

En la DM1 la falta de adherencia al tratamiento y el fracaso en el control de la glucosa en sangre pueden acarrear a largo plazo una importante pérdida en la calidad de vida (de Pablo, 2014). Los niños y las niñas con un diagnóstico en edades tempranas tienen un mayor riesgo de complicaciones debido a la naturaleza de la enfermedad y a las dificultades para lograr un buen control glucémico en estas edades (Pinelli et al., 2011). En esta línea, encontramos que diversos estudios han demostrado que un adecuado tratamiento optimiza el control metabólico, además

¹¹ Cuerpos cetónicos: son unos productos de desecho de las grasas. Se producen cuando el cuerpo utiliza las grasas en lugar de los azúcares para generar energía. En una persona con diabetes se producen cuando no hay suficiente insulina para meter la glucosa dentro de las células. Las células crearán entonces que no hay azúcar y utilizarán las grasas como fuente de energía. (FD, s.f., párr. 1)

de retrasar y disminuir la aparición de complicaciones crónicas en la edad adulta (Alfaro et al., 2000; Kyngäs, 2000; Salvador, 2004). Ese adecuado tratamiento requiere un control intensivo las 24 horas del día y los 365 días del año, sin excepciones. Ahora bien, ¿qué sucede cuando este colectivo está en el aula?

6. ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO CON DM1. EN BUSCA DE UN DERECHO UNIVERSAL

La escolarización es uno de los pilares fundamentales en el desarrollo íntegro de niños y niñas, particularmente en aquellas situaciones en las que se hace frente a alguna enfermedad (Gómez y Espino, 2012). Si a esto le añadimos que la educación es un derecho universal (UNESCO, s.f.), debemos defender que la vida escolar del alumnado con DM1 no puede diferenciarse del resto del alumnado (Ordoño, 2016). Sin embargo, debido a la compleja naturaleza y tratamiento que conlleva la enfermedad, en numerosas ocasiones, aparecen dificultades a la hora de la integración escolar de este alumnado (Barrio et al., 2020).

Armas y Fernández (2022) defiende que la DM1 no puede obstaculizar la inclusión educativa, sea cual sea la edad del debut¹². Asimismo, explican la importancia de retomar la normalidad cuanto antes y recuerda que, en esa normalidad, el centro educativo es una pieza fundamental para niños, niñas y adolescentes. Así pues, garantizar que el alumnado con DM1 reciba los cuidados necesarios para asegurar su bienestar en el centro educativo ha pasado a ser uno de los retos educativos del siglo XXI (Carral, 2018), pues en las aulas se continúa instaurando ese ideal de homogeneización y ese concepto de “normalización” que desemboca en marginaciones y exclusiones educativas (Santos-Guerra, 2002). Parece que se nos olvida que “la igualdad no se aplica indiscriminadamente, a cualquier tipo de diversidad o desigualdad, ni consideramos que deba hacerse. Iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?” (Gimeno-Sacristán, 2002, p. 55).

Al hilo de esta idea, hemos comprobado que en las últimas décadas ha proliferado una significativa cantidad de estudios que se centran en investigar los fenómenos de inequidad,

¹² Debut: equivale al diagnóstico de la enfermedad, a menudo asociado a síntomas típicos: poliuria (mucho orina), polidipsia (mucho sed), polifagia (mucho apetito) y pérdida de peso. (Sesnilo, 2021).

marginación y exclusión educativa (Plá, 2015). Esto se debe a que los acuerdos internacionales no están consiguiendo garantizar el derecho a la educación inclusiva (Echeita, 2016) y que, por el contrario, la marginación y la exclusión educativa se han normalizado en la sociedad (Plá, 2015). Cuando hablamos de exclusión educativa, queremos hacer referencia a cualquier fenómeno en el que se aparte, se niegue o se restrinja el acceso o la participación de todas las personas en el proceso educativo. Se puede comprender como un sinónimo de opresión, de tal forma que las voces de estas personas no son escuchadas y, mucho menos, tomadas en cuenta.

Todo ello converge en la desigualdad educativa (Gajardo, 2022). Desigualdad que, según la autora, se impone en la sociedad logrando que, aunque todas las personas nazcan con los mismos derechos, sus características, circunstancias e intereses personales las agrupen en “categorías”. Este es el caso del alumnado con DM1 y sus respectivas familias, un colectivo al que se le niega o se le restringe el acceso y/o la participación en muchas de las actividades que se desarrollan en los centros escolares, lo que significa que, actualmente, a este alumnado se le está negando su derecho a la educación.

Si echamos la vista atrás, podemos recordar que el 10 de diciembre de 1948 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Universal de los Derechos humanos. En su artículo 26 se reconoce el derecho a la educación para todas las personas cuyo principal objetivo es el de garantizar el pleno desarrollo personal y afianzar el respeto por los derechos humanos. En España, este fue el punto de partida de la Comisión Constitucional del Congreso de los Diputados para elaborar el artículo sobre el derecho a la educación que se recoge en la Constitución de 1978 (Urosa-Sanz, 2012). Tras las numerosas enmiendas recibidas antes de su aprobación, finalmente se consiguió desarrollar un artículo —el art. 27— en el que se reconoce el derecho a la educación y se atiende y reconoce otros derechos en conexión con la pretensión de garantizar la educación para todas las personas y resguardar el pluralismo educativo (Urosa-Sanz, 2012).

El artículo 27 hace alusión, entre otros principios, a la gratuidad y obligatoriedad en los niveles básicos de la educación, a la igualdad de oportunidades, al respeto por los principios democráticos de convivencia y al respeto por los derechos y libertades fundamentales de las personas. Si bien es cierto que todos los niños y todas las niñas de nuestro país tienen el derecho y la obligatoriedad de estar escolarizados, no siempre se respeta ese derecho ni el de las familias

a escoger el tipo de educación que quieren para sus hijos o hijas¹³ y es que, en la actualidad, factores como la discapacidad o la salud continúan dificultando la escolarización de niños y niñas (UNESCO, 2015). Un claro ejemplo de ello es el del alumnado con DM1.

Sucede que, el alumnado que, por ley, debe asistir obligatoriamente a un centro educativo hasta los 16 años de edad, pasa casi un tercio del día en dicho centro. Durante este tiempo, el alumnado con DM1 padecerá episodios de hipoglucemia e hiperglucemia que deben ser reconocidos y tratados de manera efectiva y precoz para evitar que el problema se agrave. Dada la naturaleza de la enfermedad y los exhaustivos controles que requiere, en muchas ocasiones la escolarización del alumnado diagnosticado con DM1 se convierte en un factor limitante a la hora de establecer pautas de tratamiento, detección o actuación ante descompensaciones agudas (Carral, 2018). Y es que, garantizar que el alumnado con DM1 reciba los cuidados necesarios para asegurar su bienestar se ha convertido en un reto para la educación del siglo XXI (Amillategui et al., 2007).

El alumnado con DM1 que, al igual que el resto de niños y niñas, pasa un tercio del día en el centro educativo, debería poder obtener el mismo nivel de control de la diabetes durante su jornada escolar. Lo que significaría que estos niños y estas niñas pudieran incorporar a la escuela el control continuo de glucosa, las inyecciones de insulina y la planificación de las comidas requeridas en cada momento, sin olvidar, su derecho a participar plenamente y de una manera segura en todas las actividades planteadas en el centro escolar (Muntaner et al., 2014). Todo ello implica una rigurosa educación diabetológica que permita conocer y comprender cómo, cuándo y cuánto deben comer, cómo, cuándo y cuánta insulina deben administrarse, qué tiempo de espera deben realizar, etc. (García et al., 2008). Como se puede apreciar, el control

¹³Para saber más sobre estas afirmaciones se pueden leer, a modo de ejemplo, un par de noticias en las que se refleja el incumplimiento del derecho a la educación de niños y niñas con DM1 de diferentes comunidades autónomas de España:

- <https://elpais.com/espana/madrid/2022-10-07/un-nino-de-tres-anos-con-diabetes-lleva-un-mes-sin-escolarizar-porque-en-su-colegio-de-mostoles-no-hay-enfermera.html>
- https://www.eldiario.es/castilla-la-mancha/madre-pide-enfermeros-escolares-castilla-mancha-hijo-diabetes-han-llegado-decir-no-escolarice_1_9588779.html?mc_cid=1efd36105e&mc_eid=1243c8b0ad

de la enfermedad es exigente y no apto para el alumnado en edades más tempranas, pues son necesarias interpretaciones y cálculos lógico-matemáticos que no están a su alcance.

A este alumnado le resulta complicado asistir a las excursiones, participar en las actividades deportivas o atender a las comidas escolares no planificadas o modificadas (Cousins, 2014). Es decir, a estos niños y a estas niñas se les presentan diariamente barreras que les dificultan y/o impiden asistir y participar en las actividades cotidianas de la jornada escolar, por lo que queda claro que se les está negando su derecho a una educación inclusiva que le permita desarrollarse íntegramente. En línea con este asunto, diversos estudios recogen algunas recomendaciones o intervenciones para mejorar la integración —no se habla de inclusión— de niños y niñas con DM1 (Amillategui, 2007; Bodas et al., 2008; Martínez, et al., 2012; Ordoño et al., 2016 y Ruíz, et al., 2015):

- Sesiones de formación en diabetes (educación diabetológica).
- Aumento de los recursos disponibles por parte de las asociaciones de diabetes.
- Mejora de la comunicación entre escuela y familia.
- Establecimiento de protocolos o guías para la atención al alumnado con DM1 en la escuela.
- Adaptación de las actividades programadas.
- Implantación de la figura de la enfermera escolar en los centros educativos

Atendiendo a estas recomendaciones y trasladándolas a la actualidad de nuestro país, debemos tratar el debate que se ha generado en torno a la necesidad de introducir en el entorno escolar a personal con una adecuada formación diabetológica que permita evitar los riesgos de una intervención tardía ante cualquiera de las complicaciones que puede presentar la enfermedad (hiperglucemia o hipoglucemia) y que, a su vez, facilite el control óptimo de la misma (Gómez et al., 2020). Resulta que la presencia de personal sanitario en los centros educativos públicos de nuestro país es escasa, casi nula, al no estar instituida como obligatoria (Gómez et al., 2009). Esta situación provoca que la responsabilidad del cuidado recaiga exclusivamente en las familias, lo que puede ocasionar consecuencias significativamente negativas en dichos cuidados y/o causar inicios depresivos (Whittemore et al., 2003). Y es que incluso el proceso de solicitud de la enfermera escolar recae exclusivamente en las familias.

7. PROCESO DE SOLICITUD DE LA ENFERMERA ESCOLAR

La necesidad de incorporar personal sanitario en los centros educativos del país es un tema de candente actualidad (Gómez et al., 2020). Sin embargo, su presencia en los colegios públicos es prácticamente nula, a diferencia de otros países en los que sí existe un entorno legal que dicta su obligatoria presencia (Gómez, et al., 2009). En este punto, debemos recordar que el alumnado con enfermedades crónicas tiene la obligación de estar escolarizado y el derecho a recibir una educación que garantice su desarrollo íntegro, independientemente de su condición de salud (Gómez et al., 2020). Por todo ello, en los últimos años se han desarrollado estudios que argumentan la necesidad de incorporar la figura de personal sanitario en los centros escolares para asegurar el bienestar y la adecuada inclusión educativa de este alumnado, sin que sufra exclusiones o marginaciones (Bodas et al., 2008; García et al., 2009; Gómez et al., 2020; Martínez et al., 2012 y Prieto (2019).

Hoy en día, centrándonos en la comunidad autónoma de Castilla y León, — lugar de residencia de la autora de esta investigación—, el proceso para solicitar la enfermera escolar recae en la familia. También la decisión de solicitarla o no. Así pues, las familias, además de afrontar todo lo que conlleva el exigente control de la diabetes y realizar los cambios pertinentes para adaptarse a su nueva situación, deberán proceder con toda la documentación burocrática que conlleva este proceso.

No existe ningún reglamento o documento que explique el proceso para proceder con la solicitud de la enfermera escolar, por lo que las familias optan por informarse en los centros educativos o en las asociaciones de diabetes de su zona (Cáceres-Iglesias, 2019). Ante esta situación, decidimos ponernos en contacto con el jefe del Área de Programas Educativos para preguntar, vía telefónica, cómo podíamos solicitar la figura de una enfermera escolar. Tras esta llamada telefónica, posteriormente nos envió un correo (anexo 10), con los pasos a seguir.

De este modo, con las entrevistas realizadas durante este estudio y con nuestra experiencia personal, podemos afirmar que, para solicitar la enfermera escolar es necesario cumplimentar el documento de solicitud (véase anexo 11) y registrarlo en la Dirección Provincial de Educación.

Una vez cumplimentado este documento, se debe adjuntar un certificado médico expedido por la pediatra o el pediatra del niño o la niña. Esta documentación se destina a la Delegación

Territorial de la provincia, que no intervendrá hasta el mes de agosto. Es decir, independientemente de cuando debute el niño o la niña o de cuándo se envíe la solicitud hasta el mes de agosto no se comenzará a analizar el caso. Esto significa que, si una niña o un niño es diagnosticado en octubre, por ejemplo, no será hasta el próximo curso escolar cuando reciba la noticia de la concesión o no de la enfermera escolar. ¿Por qué?

La respuesta a esta pregunta la obtuvimos al preguntar directamente al jefe del Área de Programas Educativos, que nos hizo saber que para estas situaciones se requiere la intervención de la Comisión Técnica Autonómica, compuesta por personal de las conserjerías de Sanidad y Educación. Esta Comisión se reúne en el mes de agosto para dar respuesta a todas las solicitudes recibidas en las diferentes provincias de la comunidad para que cuando arranque el curso escolar todas ellas hayan recibido respuesta. Es decir, se reúnen una vez al año para atender todas aquellas demandas recibidas a lo largo del curso escolar.

Está claro que esta respuesta no es adecuada ni en tiempo ni en forma, pues en la mayoría de los casos el alumnado debe comenzar o continuar el curso escolar sin que su solicitud haya obtenido ningún tipo de respuesta (Cáceres-Iglesias, 2019).

A lo largo de las páginas anteriores hemos mencionado que la educación inclusiva no es una meta para nosotros, sino que se trata de un proceso que requiere compromisos contextuales (Dyson y Milward, 2000). Somos conscientes del gran desafío que supone avanzar hacia esa inclusión educativa, pues es un proceso repleto de dilemas y envuelto en complejas situaciones que únicamente se pueden desarrollar sobre la base de una sólida cultura colaborativa (Gajardo, 2022). Una cultura en la que las familias sean comprendidas y respetadas como uno de los principales aliados de los equipos directivos a la hora de desarrollar proyectos educativos inclusivos (Echeita et al., 2009). Una cultura en la que se comprenda la necesidad de interrelación entre todos los agentes implicados en la escolarización de este alumnado, pues numerosos estudios (Chopra et al., 2017; Cousins, 2014; Cunningham y Wodrich, 2012; Musgrave, Nabors et al., 2003; Willgerodt et al., 2020) demuestran que la falta de conexión entre el ámbito educativo y el ámbito sanitario es una de las principales barreras a las que este alumnado y sus familias deben enfrentarse.

A modo de cierre, queremos recurrir a Echeita (2017) cuando sostiene que “los valores de sentido de pertenencia al centro educativo en los alumnos españoles son los más altos de todos

los países participantes en PISA” (p. 21). Esto puede reflejar cierto halo de esperanza o, incluso, hacer pensar que existen razones de peso para sonreír. Sin embargo, también tenemos razones para preocuparnos, especialmente las familias que tienen que luchar diariamente por garantizar el derecho de sus hijos e hijas a la educación. Un ejemplo de esas familias son las que tienen un hijo o una hija con DM1. Estas familias no tienen motivos para sonreír ni nada que celebrar y sí mucho que lamentar y reclamar (Doménech, 2017). Y es que, en estos momentos esta lucha parece ser una utopía inalcanzable. Las políticas públicas dirigidas a promover, acompañar, financiar y sostener procesos sistémicos de mejora escolar están decreciendo (Echeita, 2017). Sin embargo, nosotras, las familias, no nos vamos a rendir. Para nosotras se trata de una lucha vital en la que está en juego el derecho a la educación de nuestros hijos e hijas, así es que no nos resignaremos. Seguiremos defendiendo que “en la escuela uno no es igual o desigual; uno es quien es” (Contreras, 2002, p. 61).

CAPÍTULO 4. ESTADO DE LA CUESTIÓN

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

En este capítulo queremos recuperar el patrimonio existente de nuestro campo de estudio para poder trascender reflexivamente. Necesitamos revivir la memoria científica para trazar el estado del arte o estado de la cuestión (Bojacá, 2004). Partimos de la idea de que, aunque no existe una única forma de orientar a todas las investigaciones, es necesario que en todas ellas se pase un tiempo buscando, leyendo, analizando e incluso divagando por callejones sin salida, con el propósito de comprender dónde estamos y hacia dónde queremos ir (Booth et al., 2001).

Con la intención de conseguir informarnos, formarnos, comprender y evidenciar el conocimiento que se tiene sobre nuestra línea de investigación hasta la fecha, hemos recurrido a la revisión sistematizada de la literatura (Codina, 2018; Grant y Booth, 2009). Esta técnica nos permitirá recuperar reflexivamente la producción científica, mientras analizamos, cuestionamos y construimos conocimiento dando significado a la información recabada (Abreo, 2004; Gómez-Vargas, 2015). Todo ello requiere un proceso de lectura crítico-reflexiva, sistematización e interpretación que procedemos a explicar a lo largo de este capítulo. Ahora bien, antes de comenzar a detallar este proceso, debemos mencionar que durante la formación como doctoranda se ha realizado una investigación bibliográfica enmarcada en esta tesis doctoral. Dado que los resultados han sido publicados en congresos y revistas científicas del área de educación (Cáceres-Iglesias, 2020; Cáceres-Iglesias y Gajardo, 2022; Cáceres et al., 2023), la síntesis que presentamos puede mostrar concordancias textuales con dichas publicaciones.

1. FAMILIA, DIABETES Y ESCUELA. UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

1.1. Método: revisión de la literatura

Toda investigación cualitativa requiere visibilizar lo conocido o trabajado sobre un campo de estudio o una determinada temática (Grant y Booth, 2009). En el caso de nuestra investigación, optamos por la revisión de la literatura para indagar sobre lo trabajado en la línea de inclusión educativa del alumnado con DM1.

Decidimos utilizar esta técnica por diversas razones. La primera razón surge de la necesidad de conocer lo trabajado sobre nuestra línea temática. Descubrir los estudios desarrollados hasta el momento, nos ayudará a situar y a enfocar nuestra investigación, es decir, a comprender dónde estamos y hacia donde podemos ir. La segunda, obedece a la posibilidad de analizar e interpretar textos escritos e interacciones grabadas (Galeano, 2004). Este hecho nos permite no solo analizar los trabajos empíricos, sino también las entrevistas grabadas, los vídeos realizados (véase anexo 14), etc. La tercera de las razones refiere a la posibilidad de establecer temas claves —categorías—, a través de la lectura y relectura de documentación empírica (Galeano, 2010).

En nuestro proyecto, la revisión de la literatura, además de permitirnos conocer lo trabajado hasta ahora en nuestra línea temática y ayudarnos a orientar la investigación, nos aporta datos que se complementan con la información recogida a partir de las entrevistas, la autoetnografía y los relatos de vida. Por todo ello, la implementación de esta técnica nos permitirá analizar, contrastar y validar la información recabada (Massot et al., 2004).

1.1.1 Cómo se ha desarrollado

La revisión de la literatura se llevó a cabo durante los años 2019 y 2020. Dado el estado de alarma derivado de la COVID-19 que en ese último año asolaba el país, el acceso a la mayoría de los materiales se realizó de manera online.

Cuando comenzamos a indagar sobre la línea de investigación referente a la inclusión educativa del alumnado con DM1, observamos una escasez generalizada de investigaciones, por lo que tuvimos que recurrir a materiales “no estrictamente académicos”: protocolos escolares de atención al alumnado con DM1, guías y libros que se ofrecen en los hospitales tras el debut diabético, páginas web de Asociaciones y Federaciones de diabetes (ADiSeg, Asociación de Diabetes Madrid —ADM, en adelante—, FADCyL y FEDE) y a las redes sociales (Facebook e Instagram) y, además, ampliar el abanico de búsqueda. Todo ello, nos motivó a continuar

analizando cómo se ha abordado desde la literatura científica, la inclusión educativa del alumnado diagnosticado con DM1.

El primer paso para aproximarnos a nuestro campo de estudio lo enfocamos hacia el análisis de la relación existente entre escuela, familia y alumnado con DM1.

En primer lugar, comenzamos indagando en las principales bases de datos y portales bibliográficos —Scopus, Web of Science, Tseo, Dialnet, Proquest, Google Académico o el repositorio de la Universidad de Valladolid (Almena)— sobre el concepto de *inclusión educativa*. Esta búsqueda nos aportó un amplio abanico bibliográfico, por lo que plasmar todas las investigaciones que se han llevado a cabo sobre esta línea temática nos resultaba sumamente complejo. Además, esa no era nuestra intención, sino la de realizar una selección de los trabajos que mejor se adaptasen a nuestro objeto de estudio. De este modo, orientamos la revisión hacia las principales líneas temáticas a las que, a lo largo de la historia, se ha ligado el concepto de *inclusión educativa*. Con esta nueva orientación, descubrimos que la mayoría de los trabajos realizados hasta la fecha, estaban ligados a la educación especial o a factores sociales, pedagógicos o políticos.

En segundo lugar, dada las características de nuestra investigación, quisimos guiar la búsqueda hacia la unión entre *inclusión educativa* y *factores sociales*. Una vez más, la bibliografía obtenida era demasiado amplia, por lo que nos centramos en revisar los estudios llevados a cabo durante los años 2000 y 2020 en torno a la *participación familiar*, como factor social clave en el logro de la educación inclusiva.

En tercer lugar, teniendo en cuenta la extensa bibliografía obtenida en las dos primeras búsquedas, decidimos enfocar nuestro proyecto hacia la unión de los tres conceptos clave: inclusión educativa, participación familiar y DM1.

1.2. Principales resultados obtenidos

El último sondeo llevado a cabo reflejó, una vez más, la inexistencia de trabajos directamente orientados hacia el análisis de experiencias de inclusión educativa de alumnado diagnosticado con DM1 o de sus respectivas familias. Nos vimos en la obligatoriedad de ampliar nuestro campo de búsqueda y seleccionar conceptos más genéricos: escuela y diabetes. Con ambos conceptos, conseguimos acceder a estudios que nos permitieron generar un banco de datos con un *corpus* de 26 documentos (tabla 6).

Tabla 6

Referencias bibliográficas del estado de la cuestión del TFM

Concepto y principios de inclusión	Vigencia de prácticas inclusivas	de Papel decisivo del profesorado	Relación del familia-escuela	La diabetes en la escuela	Educación diabetológica como medida de integración educativa
Booth y Ainscow, 2015	Ahmmmed et al., 2014	Ainscow y Sandill, 2010	Consejo Escolar de Estado, 2014	García, et al., 2008	Bodas et al., 2008
Donnelly y Watkins, 2011	Weiß et al., 2014	Colmenero et al., 2015	Fominaya, 2016	Martínez, et al., 2012	Ceñal et al., 2014
Echeita, 2017		Sharma y Jacobs, 2016	MEC, 2016	Ruíz et al., 2015	Prieto, 2019
Rodríguez y Torrego, 2013		Torres y Fernández, 2015	Simón et al., 2016		García, 2019
UNESCO, 2000, 2015		Zeichner, 2010	UNESCO, 2015		Federación española de diabetes, (s.f.)
Parrilla, 2007					
Booth et al., 2000					

Nota. Elaboración propia, 2020.

Las investigaciones revisadas reflejan las barreras exclusoras a las que diariamente se enfrentan el alumnado diagnosticado con DM1 y sus familias. La desinformación, la falta de compromiso, comprensión y tolerancia por parte de la comunidad educativa, o la escasez de recursos para atender adecuadamente a este alumnado en la escuela, son algunas de ellas.

En estos trabajos no se habla explícitamente sobre la inclusión educativa, sin embargo, todos ellos defienden la integración escolar de este alumnado y no de cualquier manera, sino que exigen una escolarización en la que el bienestar del alumnado sea esencial. Apuestan por la educación diabetológica como herramienta fundamental para la integración escolar de este alumnado y por una coordinación entre familia-escuela y equipo sanitario que garantice ese bienestar. También, apoyan la incorporación al centro educativo de la figura sanitaria, pues esta

aporta confianza y tranquilidad en el día a día, lo que implica una mejora en la calidad de vida de este alumnado y en la de sus familias.

1.3. Principales conclusiones

A modo de conclusión, comprendimos que, si enfocábamos nuestro trabajo considerando que los conceptos de inclusión y equidad deben ser una prioridad social, científica y política, hay quienes han realizado una aproximación a ambos conceptos y a los principios que los sustentan (Booth y Ainscow, 2011; Donnelly y Watkins, 2011; Echeita, 2017; Parrilla, 2007; Rodríguez y Torrego, 2013; UNESCO, 2015).

En esta línea, hay personas y organismos que defienden que las ideas, las creencias y las normas vigentes en la escuela afectan directamente a las practicas inclusivas (Ahmmed et al., 2014; Weiß et al., 2014). Asimismo, hay quienes destacan el papel fundamental que ejerce el profesorado (Ainscow y Sandill, 2010; Colmenero, et al., 2015; Sharma y Jacobs, 2016; Torres y Fernández, 2015; Zeichner, 2010) o el alcance de la relación familia-escuela (Consejo Escolar de Estado, 2014; Fominaya, 2016; MEC, 2016; Simón, et al., 2016; UNESCO, 2015).

Por último, debemos destacar aquellos estudios llevados a cabo desde el ámbito sanitario que recogen datos sobre la escolarización del alumnado con DM1 (Bodas et al., 2008; Martínez, et al., 2012 y Ruíz, et al., 2015). Y aquellos que promueven la educación diabetológica como medida de integración educativa (Ceñal, et al., 2014; Federación Española de Diabetes, 2019; García, et al., 2008; García, 2019 y Prieto, 2019).

2. ANÁLISIS DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO DIAGNOSTICADO CON DM1. UNA REVISIÓN SISTEMATIZADA

Los datos obtenidos con la revisión de la literatura nos ayudaron a orientar nuestra investigación. Ahora, éramos conscientes de la escasez que existía en la producción científica sobre la inclusión educativa del alumnado con DM1. Cuando comenzamos a elaborar la tesis, a finales del año 2020, decidimos volver a indagar sobre nuestra línea temática, pero, esta vez, queríamos profundizar sobre el tema a nivel internacional. Esta idea nos condujo a plantearnos el objetivo de identificar y analizar cómo la literatura científica ha abordado la inclusión del alumnado con diabetes a nivel internacional. Para dar respuesta a este objetivo decidimos desarrollar una nueva revisión sistematizada de la literatura. Si bien es cierto que esta revisión surge a raíz de la detallada en las páginas anteriores, en esta ocasión, nos centraremos

específicamente en el objeto de estudio de nuestro proyecto. A continuación, explicamos con detalle el proceso llevado a cabo.

2.1. Método: revisión sistematizada

Hemos desarrollado una revisión sistematizada de la literatura siguiendo el método de Codina (2018) y Grant & Booth (2009). Asimismo, hemos seguido las directrices del protocolo PRISMA (Urrútia y Bonfill, 2010) para otorgar características metódicas al estudio y resguardar la rigurosidad y la pertinencia de los temas a tratar durante el desarrollo de los procesos de búsqueda, análisis y presentación de resultados.

La revisión sistematizada de la literatura está compuesta por cuatro fases que pretenden asegurar la sistematicidad, el rigor y la transparencia. Durante la fase 1, “Búsqueda”, estuvimos identificando estudios teóricos que nos permitieran representar una base de evidencia. Tras ello, definimos las palabras clave. En la fase 2, “Evaluación”, aplicamos un protocolo para facetar, derivar y combinar las palabras clave, y así, formular ecuaciones de búsqueda. Además, seleccionamos las bases de datos en las que se realizaron las búsquedas. En la fase 3, “Análisis”, desarrollamos dos procesos de selección de artículos y aplicamos un método de análisis por medio de la codificación abierta e inductiva (Andréu, 2002). Finalmente, en la fase 4, “Síntesis”, redactamos los resultados con la información rescatada.

2.1.1 Cómo se ha desarrollado

2.1.1.1. Procedimiento de búsqueda y evaluación

La revisión sistematizada la elaboramos junto a otra compañera de nuestro departamento, Katherine Gajardo, pues es una persona experta en la temática que, además, posee varias revisiones sistematizadas publicadas en revistas indexadas.

Para iniciar el proceso de búsqueda, comenzamos a indagar en las bases de datos académicas Scopus y Web of Science (WOS), los portales bibliográficos Dialnet y Teseo y el motor de búsqueda Google Scholar, con las palabras clave (descriptores): “*Inclusive education*”, “*education*”, “*Diabetes*”, “*school*”, “*formal education*”, “*children*” y “*chronic diseases*” (y su traducción al español en las búsquedas de Dialnet y Teseo).

Elaboramos combinaciones de búsqueda (tabla 7) en las que se facetaron los descriptores a partir del objetivo general del estudio:

Tabla 7

Ecuaciones de búsqueda

Tema	Ecuaciones de búsqueda
Educación y inclusiva diabetes	<p>1. Title-abs-key ("inclusive education" "diabetes") and pubyear > 1999 and pubyear < 2022 and (limit-to (subjarea, "soci")) and (limit-to (exactkeyword, "children") or limit-to (exactkeyword, "School")).</p> <p>2. Title-abs-key ("education" "diabetes" "") and pubyear > 1999 and pubyear < 2022 and ((limit-to (subjarea "soci")) and (limit-to (exactkeyword, "children") or limit-to (exactkeyword, "school") or limit-to (exactkeyword, "chronic diseases"))).</p> <p>3. Title-abs-key (“education” “diabetes” “children' ") and pubyear > 1999 and pubyear < 2022 and (limit-to (oa, "all")).</p> <p>4. Title (“inclusive education” and “diabetes”) and pubyear > 1999 and pubyear < 2022).</p>

Nota. Elaboración propia

La fase de selección la llevamos a cabo de forma autónoma (por cada investigadora) mediante la lectura de títulos y resúmenes (primera selección) y la lectura de textos completos (segunda selección).

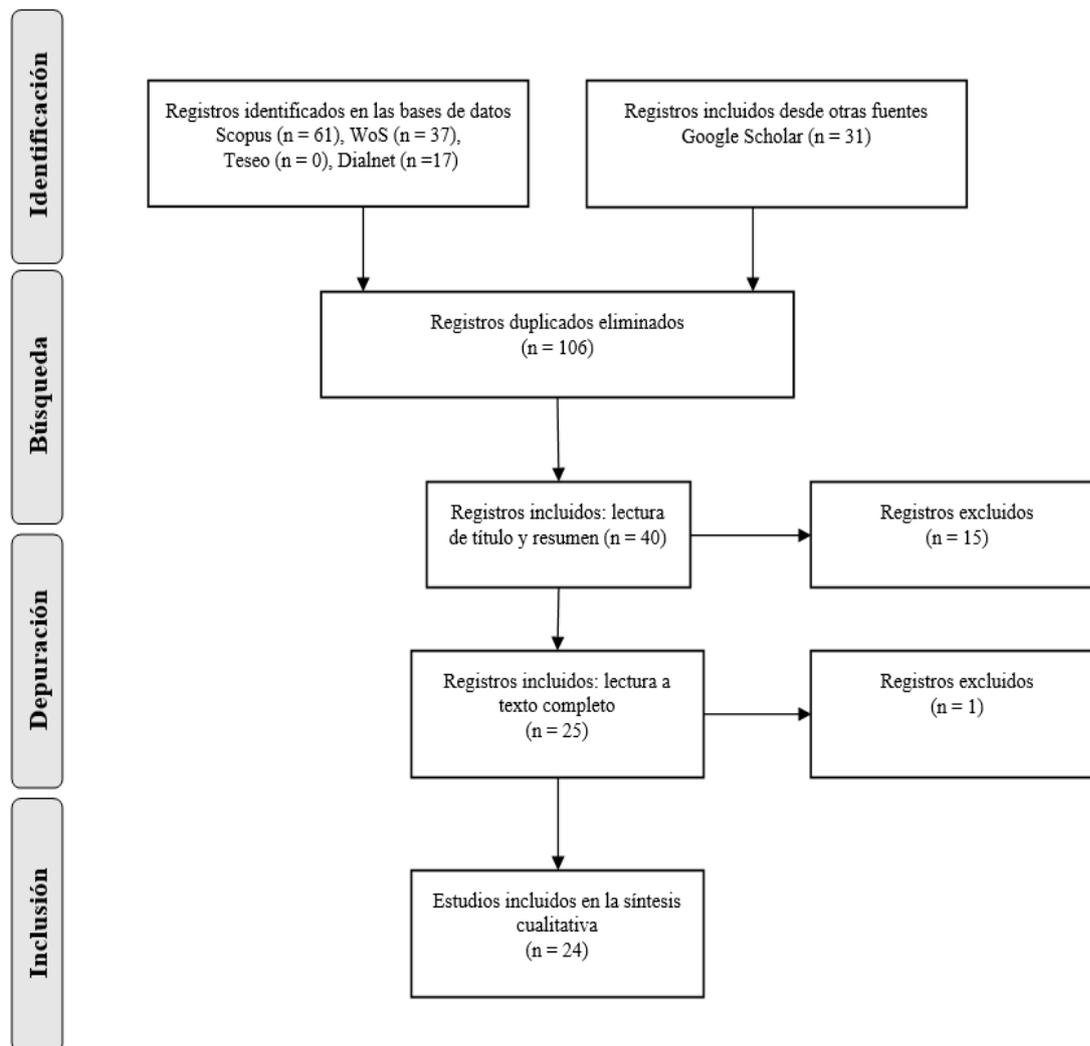
En cuanto a los criterios de elegibilidad, decidimos que el banco de datos estuviera formado por libros, capítulos de libros, artículos y tesis y, que todos ellos estuvieran publicados en acceso abierto entre los años 1999-2021. Como principales criterios de inclusión tuvimos en cuenta que los documentos: (1) contuvieran en su título, resumen o palabras clave al menos dos de los descriptores relacionados con el objetivo de la investigación; (2) desarrollaran el tema planteado en el objetivo de investigación; (3) correspondieran a investigaciones empíricas o teóricas (4) pertenecieran al área de las ciencias sociales; (5) estudiaran contextos de educación formal y no formal.

2.1.1.2. Proceso de análisis y selección de registros

Una vez completadas las dos primeras fases del método (figura 2), establecimos un banco de datos final de 24 artículos, con los cuales iniciamos las fases de análisis y síntesis:

Figura 2

Diagrama de Flujo PRISMA



Nota. Elaboración propia

Para realizar una descripción sobre cómo la literatura ha abordado el derecho a la educación inclusiva del alumnado con DM1, generamos listas que caracterizaban las investigaciones seleccionadas de acuerdo con algunos indicadores del protocolo PICOS (Urrutia y Bonfill, 2010) (véase anexo 12).

A la hora de realizar el análisis pormenorizado en temas, cada texto fue codificado de forma inductiva, siguiendo el método de Andréu (2002) y con ayuda del software de análisis cualitativo Atlas Ti. 9.0. Durante el proceso de codificación creamos seis categorías con sus respectivas subcategorías (tabla 8):

Tabla 8*Sistema de codificación, categorías y subcategorías*

Categorías	Subcategorías
Roles/actores	Familias Niños y niñas Profesionales de la salud Profesionales de la educación Administración educativa
Paradigma socioeducativo	Inclusión educativa Integración educativa Educación sanitaria
Resultados	Medidas inclusoras (facilitadores) Medidas exclusoras (barreras)
Recomendaciones/limitaciones	Políticas públicas Acciones formativas Prácticas educativas Acciones profesionales Necesidad de interrelación
Impacto	Impacto de las relaciones interpersonales Impacto de programas Impacto de políticas

Nota. Elaboración propia.

Al finalizar el proceso de codificación, redactamos un informe en el que recogimos los hallazgos más relevantes y representativos de los temas a estudiar.

2.2. Principales resultados obtenidos

2.2.1 Síntesis descriptiva

El banco de datos se compone principalmente de investigaciones empíricas (n=18) e investigaciones teóricas (n=6) en las que domina el paradigma cualitativo (n=18) frente al cuantitativo (n=6). Los países de producción pertenecen al mundo occidental, existiendo solo un ejemplo fuera de él (Chopra et al. 2017). De los estudios revisados, un total de 14 se llevaron a cabo en Norteamérica, de estos 11 se desarrollan en EE. UU. y 3 en Canadá. Australia sigue en representación, con 3 estudios realizados.

Las investigaciones empíricas que se han desarrollado desde el enfoque cualitativo, suelen tener como principal método de recolección de datos la entrevista individual o grupal (n=10), específicamente la entrevista semiestructurada, que se da en las investigaciones de Ferguson y Walker (2012), Muntaner et al. (2014), Lightfoot et al. (1999) y St. Leger (2014) y los estudios de caso de Musgrave (2012), Cousins (2014) y Thies y McAllister (2001), en donde se entrevista a docentes, sanitarios y/o familias de niños y niñas con DM1. Las entrevistas grupales

(grupos focales y/o grupos de discusión) se han desarrollado en las investigaciones de Muntaner et al. (2014), St. Leger (2014) y Nabors et al. (2003).

En el caso de las investigaciones con enfoque cuantitativo, los diseños se han decantado por el uso de cuestionarios, como el estudio de Musgrave y Levy (2020), Cunningham y Wodrich (2012) y Smith et al. (2012). Dichos estudios tienden a analizar conocimientos sobre la atención de la DM1 por parte de los docentes y miembros de los equipos de la administración educativa. Por otro lado, la investigación por encuestas se desarrolla en los estudios de Fried et al. (2018), Thies y McAllister (2001), Wagner y James (2006), Musgrave (2012) y Nabors et al. (2003) que comparten los objetivos de conocer las percepciones y actitudes de comunidades educativas y familias sobre la DM1 y saber la valoración de proyectos de atención escolar de la DM1.

En los estudios teóricos se analizan, principalmente, las normativas vigentes y políticas públicas. Kise et al. (2017) desarrollan una revisión integradora de la literatura en la que analizan 27 publicaciones que exponen experiencias educativas de adolescentes con DM1. Chopra et al. (2017) presentan un análisis documental sobre la política de atención de DM1 en India. Perfect et al. (2019) muestran los hallazgos de siete investigaciones en el mundo sobre educación y salud de infantes con enfermedades crónicas. Bagnato et al. (2004) y Flinn (2016) realizan revisiones documentales sobre protocolos de atención de la DM1 en escuelas que contrastan con entrevistas a familias.

En cuanto a los participantes de las investigaciones, existe una distribución similar de roles analizados: docentes en el estudio de Cousins (2014), Cunningham y Wodrich (2012), Smith et al. (2012); orientadores y psicólogos escolares en las investigaciones de Wodrich y Cunningham (2008) y Wagner y James (2006). Las familias —padres y madres, fundamentalmente— son los protagonistas de las publicaciones que Fried et al. (2018) y Watt (2015) han desarrollado. Los profesionales de la salud, principalmente las enfermeras escolares, son investigadas en el estudio de St. Leger (2014), el cual enuncia la necesidad imperante de su existencia permanente en las escuelas. El alumnado con DM1 es el protagonista en las investigaciones de Ferguson y Walker (2014), Cássia et al. (2017), Nabors et al. (2009) y Lightfoot et al. (1999). Finalmente, en los estudios de Thies y McAllister (2001), Bagnato et al. (2004), Musgrave (2012), Muntaner et al. (2014), Willgerodt et al. (2020), Musgrave y Levy (2020) y Verger et al. (2020) se analiza el rol de todos los participantes de la comunidad educativa.

2.2.2 Síntesis cualitativa

A continuación, exponemos una síntesis del informe cualitativo atendiendo a las categorías y subcategorías planteadas en la investigación.

2.2.2.1 Roles de cada intermediario

Durante el proceso de análisis se identificaron los roles de los principales actores y actrices involucrados en los procesos de inclusión educativa del alumnado con DM1. En cuanto a roles activos, participativos y determinantes, las familias —representadas específicamente por padres o madres de infantes afectados—, son quienes poseen el segundo lugar en menciones en los textos (n=171). Thies y McAllister (2001) y Watt (2015) sostienen que sin la preocupación constante de las familias sería imposible la escolarización de estudiantes con DM1, ya que muchas veces, ante la escasa normativa existente, la falta de apoyos y profesionales conocedores del tema en las escuelas, son ellas quienes realizan intervenciones directas respecto a la salud de sus hijos e hijas dentro de las aulas.

○ El rol de las familias

Se aborda desde un enfoque fundamentalmente asistencialista y se observa una carencia de estudios que analicen la participación de padres y madres dentro de los propios procesos educativos como colaboradores de actividades educativas —una de las características de la educación inclusiva—. En este punto, Muntaner et al. (2014) señalan que por el momento “las familias actúan solo como agentes informadores de los centros educativos sobre las enfermedades crónicas de sus hijos y los tratamientos necesarios” (p. 76), colaborando en ámbitos más administrativos que educativos.

Es destacable la publicación de Watt (2015), en la que se expone el proceso que vive una madre —que también es investigadora— en la búsqueda de escolarización de su hijo con DM1. En su relato autoetnográfico, explica todo el periplo que debe sobrellevar una familia con un niño con una enfermedad no reconocida en el sistema escolar canadiense: carencia de normativas y programas, incompreensión de la enfermedad y carencia de voluntades humanas y políticas para afrontar la situación.

Por otro lado, el estudio de Fried et al. (2018), en el cual 92 familias de estudiantes con DM1 en la Australia occidental caracterizan sus experiencias con la escolarización, se expone que son las familias las que inciden en la exclusión del sistema educativo de niños con DM1, al preferir no enviarlos al colegio ante la falta de alternativas de tratamiento en la escuela.

Contrarios a esta declaración se encuentran Willgerod et al. (2020), quienes a partir de una investigación realizada en nueve localidades del Estado de Washington (EE UU), señalan que el problema de la exclusión educativa no se da a partir del rol que adquieren las familias al tener a un hijo con DM1, sino que se debe a la carencia de comunicación entre las instituciones educativas y de sanidad, conclusión a la que llegan también Flinn (2016), Verger et al. (2020), De Cássia et al. (2017), Watt (2015), Wodrich y Cunningham (2008), Thies y McAllister (2001), Kise et al. (2017), Bagnato et al. (2004) y Musgrave (2012).

- El rol docente

En las investigaciones presenta la mayor cantidad de menciones (220), sobre todo en aquellos estudios que analizan todos los roles implicados en el proceso: familias, docentes, administración educativa, sanitarios y alumnado (Thies y McAllister, 2001; Bagnato et al. 2004; Musgrave, 2012; Muntaner et al., 2014; Willgerodt et al., 2020; Musgrave y Levy, 2020 y Verger et al., 2020).

El rol docente se observa desde enfoques dilemáticos. Por un lado, se clarifica la necesidad de su involucración en la atención y el cuidado de estudiantes con DM1 desde el rol de educador que se señala en las investigaciones de Cousins (2014), Cunningham y Wodrich (2012) y Smith et al. (2012). Por otro lado, se defiende su rol como enseñante, relegando las acciones de atención y cuidado a otros actores que podrían tener mejores conocimientos diabetológicos — como, por ejemplo, la propuesta de St. Leger (2014), en la que el rol de cuidado lo cumplen las enfermeras escolares—, o el de Wodrich y Cunningham (2008) y Wagner y James (2006) —en cuyas propuestas el rol lo asumen los orientadores y/o psicólogos escolares—.

Existe un punto de concordia entre ambos enfoques y este es el de la colaboración, la cual necesita comunicación, diálogo y encuentro, para decidir quién actúa y cómo lo hace dependiendo del momento. En el estudio de Fried et al. (2018), Thies y McAllister (2001), Bagnato et al. (2004), Musgrave (2012), Willgerodt et al (2020) y Verger et al. (2020) y las revisiones de Kise et al. (2017), Perfect y Moore (2019) el orquestar esta colaboración depende de los docentes, la justificación que exponen los autores es que son ellos quienes velan por el derecho a la educación de sus estudiantes y reconocen las barreras que pueden entorpecer el acceso a esta.

- El rol sanitario

Dentro de la literatura analizada corresponde al tercer tema con más menciones en el texto (n=125). A diferencia del análisis del rol docente expone un enfoque común que defiende la necesidad de la contratación de sanitarios en los centros educativos.

El rol particular de la enfermera escolar toma gran relevancia en los estudios de Nabors et al. (2009), Kise et al. (2017) y Willgerodt et al. (2020), en los que la figura asume un rol activo ante las carencias formativas e informativas de docentes y/o familias. En estos estudios el conocimiento y difusión de acciones de cuidado lo asume la enfermera (y no otro organismo, como la administración educativa) y lo desarrolla como competencia personal o con las indicaciones de proyectos específicos, como HELP (Thies y McAllister, 2001) y Keeping Connected (St Leger, 2012) en Australia y HealthyCHILD (Bagnato et al., 2004) en EE UU.

En las investigaciones de St Leger, P. (2014) y Flinn (2016), las profesionales de la salud tienen un papel determinante ante las emergencias que puedan sufrir los estudiantes con condiciones crónicas de salud en la escuela y en los ámbitos de la educación no formal (salidas al medio natural, por ejemplo). En estos estudios, su presencia alivia las inquietudes de familias y docentes, forjando ambientes de enseñanza más seguros.

En línea con lo anterior, ese “alivio” o “consuelo” que generan los sanitarios a las cargas de otros actores educativos es criticado por autores como Muntaner et al. (2014), que defienden la necesidad urgente de alternativas colaborativas.

Así, estudios como los de Musgrave y Levy (2020) y los mismos Muntaner et al. (2014) ponen en evidencia el poco conocimiento sobre escuela inclusiva de los sanitarios, pues bajo un sesgo de autoridad imponen el enfoque médico asistencialista que corresponde a una de las principales barreras para la inclusión educativa (UNESCO, 2001, 2003, 2005).

- El alumnado con DM1

Es el cuarto grupo más mencionado en los estudios (n=78). En general, el rol que adquieren ante su enfermedad se observa polarizado en las investigaciones: como un agente activo, preocupado por su bienestar y defensor de su propio derecho a una vida escolar compartida con otros— enfoque que se expone en las investigaciones de Ferguson y Walker (2014) y de Cássia et al. (2017) —. O como un agente pasivo, que adquiere un rol de paciente y receptor del cuidado que otros brindan— ejemplo que se desarrolla en las investigaciones de Nabors et al. (2003) o Knestrict (2007)—.

En los estudios centrados en analizar las percepciones y opiniones del alumnado con DM1 durante su escolaridad (Ferguson y Walker, 2014 y de Cassia et al. 2017) se exponen experiencias y anécdotas personales que comparten durante sus juegos y conversaciones. Destacan las investigaciones sobre las interacciones de este alumnado con sus progenitores, sus docentes y con los sanitarios que los atienden.

- El rol de la administración pública

Ante el problema estudiado es el menos mencionado en los estudios analizados (n=15), desarrollándose en solo cinco de las investigaciones que componen el banco de datos.

De acuerdo con el estudio de Verger et al. (2020) desde la perspectiva de las familias, el escaso desarrollo de alternativas para asegurar el derecho a la educación de infantes con DM1 es responsabilidad de la administración pública. En su estudio, en el de Flinn (2016) y en el de Muntaner et al. (2014), se observa un gran desconocimiento sobre las enfermedades crónicas por parte de los organismos gubernamentales, lo que dificulta el acceso a recursos económicos y humanos coherentes con las necesidades en las escuelas.

El hecho suele agravarse cuando la respuesta de la administración es nula, sobre todo ante la necesidad de que en las escuelas puedan administrarse medicamentos vía oral o por inyección (Cousins, 2014).

2.2.2.2 El paradigma socioeducativo de las investigaciones

Por regla general, en las investigaciones desarrolladas, el modelo inclusivo es el que mayor cantidad de ejemplos presenta, con nueve casos. El modelo teórico de la integración y el modelo médico-asistencialista comparten el segundo lugar, presentando cinco casos cada uno. Finalmente, seis de las investigaciones han sido inclasificables debido a sus características eminentemente descriptivas (Kise et al., 2017; Nabors et al., 2003; Cousins, 2014; Smith et al., 2012; Wagner y James, 2006).

El modelo médico desarrollado en las investigaciones de Chopra et al. (2017); de Cássia et al. (2017); Bagnato et al. (2004); St Leger (2012) y Cunningham y Wodrich (2012), presenta un punto de vista asistencialista de la enfermedad. En su mayoría, los estudios con enfoques médicos-asistencialistas suelen señalar las problemáticas en las características intrínsecas de las personas o situaciones analizadas. En estas investigaciones suelen ser los estudiantes y sus familias los que se acercan a entornos especializados en busca de acciones que permitan la incorporación al entorno educativo.

El modelo integrativo, que se expone en las investigaciones de Perfect et al. (2019), Willgerodt et al. (2020), Thies y McAllister (2001), Wodrich y Cunningham (2008) y Knestrict (2007), presenta un enfoque centrado en el bienestar inmediato de los estudiantes con DM1 y sus familias, sin atender inmediatamente las problemáticas del sistema. El modelo integrativo también se centra en las características intrínsecas de los sujetos y busca su corrección. Sin embargo, a diferencia del modelo médico, exige una conciliación con el medio, trayendo las alternativas correctivas a los sujetos en vez de enviarlos directamente a ellas.

El modelo inclusivo se desarrolla en las investigaciones de Fried et al. (2018), Lightfoot et al. (1999), Verger et al. (2020), Ferguson y Walker (2014), Watt (2015), Musgrave y Levy (2020), Flinn (2016), Muntaner et al. (2014) y Musgrave (2012) y presenta un enfoque sistemático del problema. A diferencia de los modelos anteriores, identifica las dificultades en las características extrínsecas de los sujetos, las instituciones y las interrelaciones que se dan entre ellos. Por ello, el modelo propone cambios estructurales, que muchas veces requieren de las voluntades de todos los implicados. En estos estudios se analizan las barreras (actitudinales, administrativas, curriculares, arquitectónicas y metodológicas) que poseen las instituciones para que este alumnado pueda ejercer su derecho a una educación sin exclusiones.

2.2.2.3 Resultados obtenidos en las investigaciones

Los estudios revisados evidenciaron en el apartado de resultados la existencia de dos grandes categorías: medidas inclusoras o facilitadores (n=68) y medidas exclusoras o barreras (n=145).

Con respecto a las barreras, una de las más citadas es la falta de formación diabetológica (Ferguson y Walkerb, 2012; St Leger, 2014; Flinn, 2016). Un ejemplo de ello es el análisis que realizan Nabors, et al. (2003) en el que se aporta información de una encuesta realizada a 263 familias y en la que dos tercios de las familias perciben la gestión de la enfermedad en la escuela como un área de gran preocupación debido a la inexistente formación por parte del profesorado.

Otra de las barreras que dificultan la inclusión educativa del alumnado con DM1 es la falta de recursos y de apoyos a este alumnado y a sus respectivas familias. La ausencia de una organización que lo avale imposibilita la igualdad de oportunidades educativas (Muntaner et al., 2014). A modo de ejemplo, Musgrave et al. (2020) recogen el testimonio de niños y niñas que narran la dificultad para participar en actividades extraescolares, excursiones, etc.

Nabors et al. (2003) destacan cómo el alumnado demanda una mayor flexibilidad por parte del profesorado y del personal de sanidad, como puede ser el salir al baño y tener el dispositivo

móvil al alcance. Así pues, la experiencia del alumnado y el nivel de apoyo que reciben depende directamente de la actitud docente (Mukherjee et al., 2000).

La administración de fármacos en las escuelas es un tema especialmente relevante. Esta tarea no es considerada una obligación de los docentes, sino que se convierte en responsabilidad del profesional sanitario (Musgrave et al., 2020). Debido a las dificultades encontradas y a la consiguiente ansiedad, algunas familias optan por no llevar a sus hijos e hijas a la escuela, describiendo las restricciones como una forma de exclusión social y discriminación (Musgrave et al., 2020).

Con respecto a los facilitadores, Muntaner et al. (2014) defienden la necesidad de instaurar la figura de la enfermera escolar en las escuelas, ya que este hecho beneficia al profesorado y a las familias. Las funciones del personal sanitario en las escuelas facilitan la inclusión del alumnado con enfermedades crónicas y ayuda a normalizar su día a día (Musgrave, 2012)

Por último, autores como Knestrict (2007) y Flinn (2016) aseguran que la elaboración de protocolos, guías o estatutos que recojan las funciones de cada integrante del equipo de trabajo, las normas y directrices a seguir, las diferentes situaciones y actividades que se pueden dar en la escuela, son una garantía para el acceso a una educación justa y de calidad para todos y todas.

2.2.2.4 Recomendaciones y limitaciones de las investigaciones

Los documentos revisados abogan por una mayor investigación en la temática (Lightfoot et al., 1999; Nabors et al., 2003; Cunningham y Wodrich, 2012; Chopra et al., 2017; Willgerodt et al., 2020).

La principal recomendación hace mención a la necesidad de interrelación entre todos los agentes implicados. Los estudios revisados hacen hincapié en la necesidad de que sanitarios, docentes, familias y alumnado trabajen en equipo, ya que solo así se garantizaría el acceso a una educación inclusiva.

Por otro lado, las acciones formativas y las acciones profesionales dirigidas hacia el apoyo en el manejo de la enfermedad son recomendadas para mejorar el entorno de aprendizaje (Nabors, 2003). Con la adopción de conocimientos diabetológicos y su puesta en práctica, los distintos profesionales lograrán comunicarse entre sí para dar una respuesta sanitaria, dentro de la escuela, de forma rápida y eficaz (Cousins, 2014).

Musgrave (2012) sostiene que hay una falta de conocimiento y comprensión por parte del sistema educativo sobre las enfermedades crónicas y una falta de conexión entre los sistemas médico y educativo que limita el acceso a la educación inclusiva de este alumnado. Este eje recomienda que el primer paso sea el de generar una respuesta administrativa ante la carga emocional y social que supone la gestión de la enfermedad por parte de las familias.

En una línea similar, Flinn (2016) recomienda fortalecer el apoyo administrativo por medio de la atención específica a las necesidades de las familias. Por su parte, St Leger (2014) manifiesta que las políticas públicas son la clave en la educación inclusiva del alumnado con enfermedades crónicas, por lo que es necesario revertir la incoherencia de las políticas y la variabilidad en la aplicación de estas.

2.2.2.5 El impacto de las investigaciones

Cousins (2014) recoge en su estudio que las familias achacan su insatisfacción con el desempeño de las funciones del cuidado en la escuela a una serie de causas: las inadecuadas políticas educativas, la incompreensión de las necesidades salutogénicas individuales de cada alumno, la falta de recursos, la mala gestión de los cuidados y la escasez de educación diabetológica.

Así pues, en los estudios revisados se evidencia la necesidad de implantar políticas y programas que proporcionen la formalización de un plan de atención para el alumnado que requiere un tratamiento salutogénico individualizado (Knestrict, 2007; Cousins, 2014). En esta línea, la elaboración de un estatuto en el que se redacte y formalice un documento legal que garantice el derecho a la atención individualizada del alumnado con DM1 es obligatorio (Knestrict, 2007).

Queda demostrado por parte del personal docente sin experiencia previa en el cuidado de la diabetes, una inseguridad y un desconocimiento generalizado que dificulta el acceso a la educación por parte del alumnado con DM1 y su participación en todas las actividades (Musgrave et al., 2020). Esta situación cambia cuando se implantan programas colaborativo-formativos, pues se contribuye a la creación de relaciones interpersonales –familia, alumnado, sanitarios y docentes– que posibilitan la inclusión del alumnado con DM1 (Cousins, 2014; Thies y McAlister, 2001).

2.3. Principales conclusiones

Los resultados muestran una realidad alejada de la educación inclusiva, dado que existen barreras como la falta de información y formación, la escasez de recursos y apoyos, la nula relación entre las diferentes administraciones o la inexistencia de políticas públicas que regulen la atención salutogénica individualizada de este alumnado en las escuelas.

Las conclusiones generales exponen que es necesario forjar relaciones entre todos los miembros implicados, revertir la incoherencia de las políticas y la inconsistencia educativa que sufre este alumnado y sus familias. Solo así se garantizará el derecho a una educación inclusiva.

La revisión sistematizada elaborada tuvo por objetivo el de identificar y analizar cómo la literatura científica ha abordado el tema de la inclusión educativa del alumnado diagnosticado con DM1.

Como hallazgo principal se develó una escasez generalizada de investigación y una defensa común sobre la necesidad de promover investigaciones ligadas al tema (Lightfoot et al., 1999; Nabors et al., 2003; Cunningham y Wodrich, 2012; Chopra et al., 2017; Willgerodt et al., 2020).

Existe un desconocimiento generalizado sobre la enfermedad en las escuelas (Musgrave, 2012) y en la sociedad (Knestrict (2007; Kise et al., 2017), lo que se traduce en una insuficiente educación diabetológica por parte de los docentes (Fergusona & Walkerb, 2012; St Leger, 2014; Flinn, 2016) y en un desinterés por parte de la comunidad educativa, que conlleva a una falta de apoyos para el alumnado con DM1. Aunque los estudios demuestran que los conocimientos y la formación son piezas esenciales para que las escuelas consigan identificar y satisfacer las necesidades de todo el alumnado, la realidad muestra una inconsistente formación (Musgrave, 2012).

Esta situación provoca que sean las familias del alumnado las que realicen esfuerzos económicos, laborales y emocionales para apoyar a sus hijos e hijas durante la jornada escolar y que sean ellas las que defiendan un derecho que debe ser sistémicamente abordado (Muntaner, et al., 2014).

El concepto de inclusión que se aborda en los estudios es inconsistente. Gran parte de los estudios señalan acciones coherentes con los objetivos de la educación inclusiva, sin embargo, en un intento de ser inclusivos los docentes, las familias y la administración pueden ser excluyentes en la práctica (Ferguson y Walker, 2014). Los datos revelan que esto puede deberse a que las personas tienen diferentes definiciones e interpretaciones de lo que significa el

término, lo que conduce a la confusión sobre los principales objetivos de la inclusión educativa (Musgrave y Levy, 2020).

La falta de conexión entre los sistemas médicos y educativos es una de las principales barreras a las que este alumnado y sus familias deben hacer frente. En los estudios se refleja la necesidad de interrelación entre ambos sistemas para ofrecer una educación equitativa y de calidad a todo el alumnado, sin distinciones. Así, uno de los principales retos pasa a ser el reparto de roles en la escuela, la determinación de qué tarea hace cada persona y cómo debe realizarla (Flinn, 2016).

En los estudios revisados se demuestra la necesidad de establecer programas y políticas que generen un plan de atención para el alumnado con DM1 (Knestrict, 2007; Cousins, 2014). La formalización de un estatuto que regule el derecho a la atención salutogénica individualizada del alumnado con DM1, impulsaría a las escuelas a proporcionar una educación equitativa y de calidad (Knestrict, 2007).

Es cada vez más evidente que la defensa del derecho a una educación inclusiva del alumnado diagnosticado con enfermedades crónicas requiere de acciones específicas coherentes con los principios colaborativos. Y es que este alumnado plantea retos de inclusión puesto que la escuela no asimila esta diversidad. Se invita a la comunidad científica y a la sociedad en general a observar y analizar sus resultados en busca de la creación de propuestas y experiencias coherentes con los hallazgos expuestos.

PARTE III.

NUESTRA HISTORIA. LA VOZ DE PEDIATRAS, DOCENTES, FAMILIAS Y ALUMNADO CON DM1

CAPÍTULO 5. DANDO VOZ A LA INCLUSIÓN. EL RELATO DE PEDIATRAS Y DOCENTES

La realidad que nos enfrenta llega hasta nuestro interior. Aquello contra lo que gritamos no está solo allí afuera, está también dentro. Parece invadirnos por completo, convertirse en nosotros. Eso es lo que hace que nuestro grito sea tan angustiado, tan desesperado. Eso también es lo que hace que parezca no tener esperanza. Por momentos nuestro grito mismo es la única grieta de esperanza. (Holloway, 2006, p. 75).

El método biográfico narrativo nos ofrece la posibilidad de construir conocimiento de manera colectiva, ya que requiere un continuo diálogo entre la investigadora y las personas protagonistas del estudio (Di Leo et al., 2013). Esto se debe a la necesidad de recoger experiencias, sentimientos, vivencias y sucesos que permitan construir y humanizar el relato (Rodríguez et al., 2014).

Todas las personas que participan en la investigación pueden analizar, reflexionar, repensar y reactualizar aquellos sucesos que han acontecido en su vida y que han provocado transformaciones que en su día a día no admiten una vuelta atrás, pero, sí, en la construcción de su relato (Di Leo et al., 2013). Si bien es cierto que los hechos del pasado no los podemos cambiar, sí podemos cambiar la posición que tenemos frente a ellos. En este punto radica lo que Cornejo et al. (2008) denominan “el margen de libertad”, una opción que representa la dimensión ética del método biográfico narrativo, pues la persona que investiga puede inmiscuirse en los relatos y formar parte de ellos.

Según Ferrarotti (1981) la experiencia de que la investigadora pase a ser narradora en primera persona favorece la comprensión de la historia y su construcción. Asimismo, facilita el enfrentamiento a determinadas situaciones y la recogida de información de calidad (Legrand, 1999). Por otro lado, la experiencia de trabajar en equipo permite la incorporación al relato de

diversas voces; es decir, diversas maneras de ver y entender las mismas situaciones, lo que propicia el resguardo de la narradora (Cornejo et al., 2017).

En nuestra investigación pretendemos recurrir a múltiples experiencias narrando, con la ayuda de un sistema de categorías, los relatos de pediatras, docentes, familias, alumnado diagnosticado con DM1 y el relato de la propia investigadora. De esta manera, conseguiremos recoger las vivencias y experiencias de todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1 con la pretensión de visibilizar su cotidianidad y dar voz a su realidad escolar. Así pues, en estos relatos cobrarán especial relevancia aquellos factores y sucesos que se han visto influenciados y/o transformados por la aparición de la diabetes en sus vidas.

Los relatos estarán divididos en dos capítulos. Por un lado, en el presente capítulo daremos voz a las profesionales de la salud y de la educación y, en el capítulo subsecuente recogeremos la voz de familias y alumnado con DM1. Estos capítulos han derivado de las categorías expuestas en la tabla 8 y se construirán a partir de aquellos fragmentos extraídos de las entrevistas¹⁴ que hemos considerado más relevantes. Estos aparecerán transcritos en letra cursiva y con su correspondiente codificación (ver tabla 2). En este punto, hemos de aclarar que hemos optado por un orden cronológico en el que nos vamos situando en círculos concéntricos, cada vez más cercanos al corazón del relato de la inclusión educativa del alumnado con DM1. Así, las primeras en hablar serán las pediatras, ya que es en el hospital donde inicia todo. Seguidamente, será el turno de las docentes, pues el colegio es uno de los lugares donde más tiempo pasan los niños y las niñas y, a su vez, donde más barreras encuentran. Las siguientes en hablar serán las familias, en este caso, el orden cronológico no afecta, puesto que ellas están siempre, en cualquier lugar y en cualquier momento: antes, durante y después. Por último, será el turno del alumnado, de esos niños y esas niñas que dan sentido a nuestra historia.

Antes de comenzar con la construcción de cada relato, cabe recordar que los relatos no son

ni la vida misma, ni la historia misma, sino una reconstrucción realizada en el momento preciso de la narración y en la relación específica con un narratario. [...] serán entonces siempre construcciones, versiones de la historia que un narrador relata a un narratario particular, en un momento particular de su vida. (Cornejo et al., 2008, p. 35).

¹⁴ Estos fragmentos se han transcrito literalmente de las conversaciones desarrolladas durante las entrevistas. Por este motivo, se recogerá el láismo y el léismo propio de la zona.

Si trasladamos esta idea a nuestro estudio, debemos explicar que el relato que emerge de los encuentros entre la investigadora y las personas protagonistas del estudio estará condicionado por la relación que se establece entre todas estas personas, por las influencias contextuales, por las características personales, etc.

Hablamos, entonces, de un relato construido a partir del diálogo entre una investigadora, madre de una niña con DM1 y dos pediatras, dos docentes, cuatro familias y 4 niños y niñas. Es un relato contextualizado e histórico en el que cada una de estas personas habla desde su realidad y sus vivencias, pensado desde la utilidad para construir un discurso alternativo de inclusión. Así pues, ahora comienza nuestro camino: la construcción de la historia —nuestra historia— que está en continuo cambio, que es subjetiva y dinámica, que nos define y, a su vez, nos diferencia del resto de personas. Es decir, ahora comienza la elaboración de una historia con la que construimos y reconstruimos nuestra propia identidad.

1. LA VOZ DE LAS PEDIATRAS

La narrativa puede mediar entre el médico, el paciente y la enfermedad. Las narraciones son parte del proceso terapéutico, el sufrimiento es producido y aliviado por el significado que se adjudica a la experiencia y al relato de dolencias. Darle sentido a la experiencia es un medio privilegiado para la reconstrucción del sí mismo del paciente y del médico. (Carrió et al, 2008, p. 140).

1.1. Pediatras: un faro en el camino

Las protagonistas de este relato son dos de las pediatras en cuyas manos recae el cuidado del control metabólico de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con DM1. Estas dos mujeres son una pieza fundamental en nuestra investigación, ya que se convierten en la llave de acceso hacia la educación diabetológica cuando el debut irrumpe en la vida de las familias.

Estas mujeres respetan y aman su profesión y, por encima de todo, a sus pacientes. Por este motivo, fuera de sus horas laborales continúan con su formación, dedican horas a mejorar profesionalmente para, posteriormente, transfundir esos conocimientos en aras de mejorar la calidad de vida de sus pacientes y sus respectivas familias.

Ellas son las encargadas de afrontar esos primeros pasos hacia la nueva normalidad. Deben tener formación, empatía, respeto, compromiso y amor, mucho amor. Se enfrentan a una situación complicada, ante una familia desquebrajada a la que una enfermedad ha roto en mil pedazos. Una familia que, a partir de ese debut diabético, deberá desaprender para comenzar a aprender que es eso de vivir una vida con diabetes...

Este es uno de los retos que estas peditras deben asumir: transmitir aquellos conocimientos requeridos para la gestión y el cuidado de la diabetes, sin olvidar empatizar con las familias para que vuelvan a adquirir esos sentimientos de confianza, seguridad, normalidad y esperanza que la repentina irrupción de la diabetes ha borrado de sus vidas. Así pues, ellas, quizá sin saberlo, se convierten en un faro en el camino, un faro al que mirar cuando te sientes perdida, cuando no entiendes lo sucedido o cuando necesitas obtener respuestas, empatía, confianza y comprensión.

1.2. El inicio de la historia: el debut

El debut diabético es el momento en el que se diagnostica la enfermedad, Diabetes Mellitus tipo 1, en este caso. A partir de ese momento, la persona pasa a ser insulino dependiente, pues requerirá la administración continua de insulina para poder vivir (Barrio y Ros, 2019). Este suceso produce un gran impacto en las familias que se sucede con una etapa de incertidumbre, estrés y adaptación (Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil (CIDI), 2022).

En el ámbito de la salud, concretamente en la esfera pediátrica, el debut supone

un momento complicado (...) de expectación porque, por un lado, hay que ver cómo va la familia, cómo lo asimilan, que no son iguales unas familias que otras. (...) Por otro lado, no quieres generar más ansiedad por estrés del que ya puede haber. No quieres que la familia se pueda hundir en ese momento. Quieres no generar angustia, ansiedad y agonía por el pensar que no voy a poder con esto (EP2).

Al mismo tiempo, el debut genera *una sobrecarga, a nivel profesional, por tener que atender el caso más lo que haya en planta. Y, luego, sentimientos encontrados porque, a nivel personal, yo tengo como empatía con esas familias y me suelo emocionar (EP1).*

Para las familias, *es un shock (EP1), una etapa colmada de interrogantes y de angustia por el día a día y ¿qué va a pasar a partir de ahora?, ¿qué va a pasar cuando esté en el colegio?, (...)*

¿quién va a cuidar de este niño? o, por ejemplo, ¿qué va a pasar con él ahora que empieza a salir?, ¿cuando vaya con los amigos?, ¿cuando se vaya a casa de otro, con las excursiones, etc.? (EP2).

Las experiencias vividas confirman que,

hay familias que lo llevan mejor, familias que lo llevan peor, pero inicialmente lo que vemos es que tampoco saben lo que es una diabetes (...) Tienen la idea de la diabetes en el paciente adulto, pero no en el niño y muchas veces tienen sentimientos de, ¿por qué ha venido esto?, algo habré hecho mal, pero vamos que quedan desconcertados (EP1). Mucha gente te sorprende porque parece que lo afronta con mucha entereza, que a lo mejor también puede ser una coraza por el chico o el niño delante que también los niños, pues sufran porque ven a sus padres mal, pero yo creo que es una sensación de angustia por él, por el futuro...(EP2).

Todas estas situaciones vividas, han ayudado a ir tomando decisiones en busca de una mejor adaptación a las familias, al paciente y a la nueva situación. Por ello, ahora, tras dar la noticia del diagnóstico *se dejan unas horas o un día, dependiendo también un poco, para que asuman un poco la nueva situación. Está demostrado que es bueno ese periodo para empezar después con la educación diabetológica y para que se dispongan a afrontar todo lo que viene (EP1).* Ante esta situación, las reacciones son muy diversas, *pues depende de las familias, de aceptarlo o incluso entrar en fase de negación, hay de todo (EP1).*

En línea con esta apreciación, encontramos el estudio llevado a cabo por Trianes (2002). Esta autora sostiene en su investigación que las familias pueden entender la hospitalización y el diagnóstico de la enfermedad de su hija o hijo de diferentes formas: un enemigo que invade el cuerpo del niño o la niña, un castigo por no haber hecho bien las cosas, una pérdida irreparable, un signo de debilidad personal, una estrategia para captar atención y afecto o, incluso, como una oportunidad de cambio para lograr un mayor desarrollo personal y moral. Un ejemplo de esas reacciones tan diversas que pueden generarse tras descubrir que a partir de ahora tu hijo o hija convivirá de por vida con la diabetes, lo compartimos durante la conversación construida en la entrevista:

recuerdo que me tocó a mí un debut y le explicaba, en fin, que esto es para siempre, excepto que la ciencia lo cambie y me dice: esto no es verdad. Sí, es verdad, digo, pero ¿cómo no va a ser verdad lo que le estoy diciendo? Es que esto no puede funcionar así, me contesta.

Digo, sí, es así. A lo que me contesta, o sea, que no puede ser, esto no me puede pasar a mí... Esa es la reacción. (...) Supongo que es una especie de coraza porque en ese momento dices, ¿esto me va a estar pasando a mí? O algo así... (EP2)

Otras familias lo recuerdan *como un sueño* (EFP2) o *como un momento triste* (EFM4), pero todas ellas, sin excepciones, consiguen alzar su vuelo. A veces se necesita un par de semanas, otras veces un par de meses, pero el tiempo no es lo más importante. No nos importa destinar tiempo a aprender en, desde, para y por esta nueva situación. Lo que sí que nos importa y mucho, además, son esos recursos humanos como, por ejemplo, profesionales de servicios sociales, del ámbito de la salud psíquica, etc. Esos recursos que no llegan y que dificultan nuestra adaptación a nivel social, laboral, psíquico o educativo, entre otros.

1.3. Hospitalización pediátrica y educación diabetológica: desaprender para poder aprender

La hospitalización representa una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al tiempo que se da la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006, 632-633). En los niños y niñas de edades tempranas la estancia hospitalaria puede provocar inquietud, llantos, conductas regresivas, problemas alimenticios, ansiedad, tristeza y depresión (del Barrio y Mestre, 1989). Y es que la aplicación de procedimientos médicos es percibida como dolorosa, amenazante y peligrosa (Trianes, 2002). Si a estas rutinas médicas le añadimos el malestar causado por la propia patología, se pueden originar situaciones estresantes tanto para los y las pacientes como para sus respectivas familias (Lau y Tse, 1993).

Teniendo todo esto en cuenta, podemos afirmar que es importante realizar una inmersión hacia la educación diabetológica siempre respetando los tiempos de las familias. De ahí, la importancia de dejar pasar un tiempo hasta que las familias *se dispongan a afrontar todo lo que viene* (EP1) y la relevancia de sistematizar el proceso de formación, teniendo presente la importancia de esa eterna pregunta que siempre se hacen las familias: ¿por qué?

Para conocer cómo se lleva a cabo ese proceso de formación, dialogamos en torno a la pregunta: ¿cómo se inicia el proceso de educación diabetológica? Quizá, una buena opción sea la de *empezar de cero* (EP2): *tengo un esquema, yo empiezo desde las bases. De hecho, cuando empiezo a explicarlo, lo primero que yo siempre les digo es: vamos a empezar de cero* (EP2).

Y es que, puede que esta sea la clave para que las familias comprendan o al menos, empiecen a entender por qué le ha pasado a su hijo o hija. Como madre de una niña con diabetes, he de reconocer que fue una de las primeras preguntas que me hice: ¿por qué a ella?, ¿qué hemos hecho mal? A estas preguntas hemos de añadirle el desconocimiento generalizado de la enfermedad. Ese desconocimiento que hemos abordado en el capítulo anterior y que tanta frustración, miedo y angustia genera. Te enfrentas a una situación que en esos momentos te desborda por completo: ¿cómo cuidar de tu hija si ni tan siquiera te atreves a pincharle? ¿cómo cuidarla si no sabes ni qué son los hidratos de carbono?, ¿qué puede comer?, ¿qué puede beber? Y, así, un sinfín de preguntas incesantes pasean sin descanso por tu mente.

Por todo ello, es importante comenzar de cero.

Empezar con la propia fisiopatología de la enfermedad, o sea, por qué le ha pasado esto a mi hijo y por qué tiene estos síntomas, porque si entiendes por qué le ha pasado, o sea, cuál es la base de la enfermedad y sus síntomas en el debut, es más fácil que entiendas por qué pongo insulina aquí, o por qué cuento esto aquí, o qué le pasa cuando está en hipoglucemia, o qué le pasa cuando está en hiperglucemia. Entiendo que, si comprenden que cuando debutó le faltaba insulina y por eso tenía tanta azúcar en sangre que, por eso, ese azúcar en sangre llegó al riñón, se filtró y orinaba más, etc., pues, al final, yo creo que es más fácil entender (EP2).

Mientras releía este párrafo, recordé lo importante que había sido para mí ese “comenzar de cero”, sumado a la autoformación que me proporcionaban los libros. Y es que leer, releer y preguntar las dudas que te causan ciertas lecturas se convirtieron en la base de mi educación diabetológica como madre cuidadora de una niña con DM1. Y es que, por aquel entonces, sin saberlo, ambas acciones se convierten en la clave de acceso a la nueva normalidad: una vida con diabetes.

Continuando con el diálogo, retomamos la importancia de comenzar la educación diabetológica a través de la lectura. Por este motivo, desde los centros hospitalarios, algunas de las profesionales sanitarias, además de dar a las familias los típicos libros de iniciación, refuerzan esta base teórica con *una serie de artículos de papeles que se han ido confeccionando así, un poco más esquemáticos que lo que pueda ser el libro (...) Luego, pues sobre esa base, voy construyendo la parte del debut (EP2)*. Además, es importante recalcar la necesidad de preguntar para poder continuar aprendiendo o desaprender si fuera necesario: *yo voy contando,*

pero intento preguntar mucho: ¿lo habéis entendido?, ¿no lo habéis entendido?, ¿hasta qué?, ¿paramos ya?, porque a lo mejor es mucha información (EP2).

¿Mucha información? Demasiada, se podría decir. Sin embargo, debemos reconocer que es necesaria para poder salir del hospital con cierta tranquilidad. Y esa tranquilidad solo la conseguirás a base de leer, formarte, informarte y preguntar...

Somos conscientes de la necesidad de educación diabetológica, pero también sabemos que no todas las personas somos iguales, ni tenemos las mismas actitudes ante la misma situación.

Hay muchas familias que te dicen: sigue, sigue con la formación y otros que a lo mejor al principio les doy como tanta información de golpe que me dicen: creo que estoy bloqueada hoy, paramos y otro día seguimos y se hace como ellos quieran (EP2).

De estas palabras se puede extraer un par de ideas claves que nos servirán para forjar ese discurso en pro de la inclusión. La primera de ellas hace referencia al respeto. La inclusión supone respeto en el sentido más amplio de la palabra, respeto a las diferencias y respeto a todas las identidades (Frutos, 2010). Si esta idea la trasladamos al ámbito educativo, según este autor, el respeto contribuye a la formación de personas capaces de integrarse cultural y socialmente, sin perder sus particularidades y su propia identidad.

La segunda se refiere a la importancia de individualizar, en este caso, la formación diabetológica. Esta necesidad se puede extrapolar a la necesidad de individualizar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Según Priegue (2011) la individualización permite conseguir un mayor grado de personalización, por lo que se podría afirmar que esta contribuye a una mayor inclusión del alumnado.

La tercera idea que se puede extraer hace mención a la diversidad entendida como algo natural del ser humano, no como ese concepto de ser “especial” o “diverso” en el que etiquetamos a ciertas personas y/o colectivos. En este sentido, “la diversidad, la mezcla de identidades y diferencias debe ser considerada un hecho enriquecedor para todos” (Frutos, 2010, 417).

Retomamos el tema de la formación, ahora comprendiendo esa necesidad de individualización tan necesaria para respetar las particularidades de cada familia.

Cada familia es diferente y es verdad que, a veces, les cuentas tanto de golpe, que es normal que se bloqueen. Siempre (...) lo que intento es que entiendan más el razonamiento de por qué se hace eso. Y, sobre todo, el manejo de las hipoglucemias

cuando debutan y de saber contar hidratos, que es lo que va a ser el tratamiento en sí, porque es verdad que muchas familias se bloquean mucho por saber: y cuántas raciones le pongo y cuántas raciones va a comer, etc. Y les digo, que tranquilos que eso se lo pondré en el informe, porque primero tenemos que conocer cómo reacciona el niño debido a cómo actuamos, por eso hay que ir valorando cada dos días. Ahora lo que quiero es que entiendas el porqué hago esto. (EP2)

Como se puede observar, el proceso de formación no es nada sencillo. Hay mucha información que explicar, además existen conceptos complicados que requieren comprensiones profundas y cálculos lógico-matemáticos que no siempre están al alcance de las familias y, mucho menos, de los niños y las niñas en edades más tempranas. Aun así, en numerosas ocasiones, las pediatras deben afrontar este proceso de educación diabetológica de manera solitaria:

en la parte de pediatría la que se encarga de esto, soy yo. Antes sí que había en la parte puramente dietética, de las raciones, la compartíamos con endocrino de adultos, con una enfermera que llevaba esa parte, que era supervisora, pero ahora, actualmente, lo hago yo. Es verdad que en adultos hay un par de educadores y siempre que les pido algo están ahí, pero al final el debut en la planta y demás, sí, lo suelo hacer yo (EP2).

Debido a esta situación, *yo lo hago cuando puedo y como puedo, básicamente (EP1).*

Así pues, aunque hablamos de un periodo hospitalario que suele ser largo (Portilla et al., 1991) y que la educación diabetológica es una pieza clave en la gestión del autocuidado del paciente (Mendoza et al., 2012), las pediatras no cuentan con apoyos específicos durante el debut.

1.4. El acompañamiento de otras familias ante el debut: un halo de esperanza

El apoyo social ayuda a las familias a hacer frente a los nuevos cambios producidos por la enfermedad y, a su vez, disminuye la aparición de síntomas ansiosos y/o depresivos (Preciado et al., 2018). Siendo conscientes de la importancia de estos apoyos en momentos vulnerables, como lo es el debut, conversamos sobre la posibilidad de que otras familias, que también hayan pasado por esta situación, pudieran compartir su experiencia para facilitar el proceso de afrontamiento.

A simple vista parece que el apoyo social brindado por otras familias es un recurso beneficioso y asequible, sin embargo, este hecho no siempre sucede...

no se suele hacer, aunque está la idea de que se pueda, de que lo podamos cambiar porque creo que es un apoyo, la visión de otras familias que ya han pasado por este proceso, para que vean que, a pesar de ser duro, pues se sale adelante (EP1).

Y cuando sucede, cuando ese apoyo social se lleva a cabo esos inicios parecen mejorar...

incluso con el COVID esto se ha tenido que adaptar, pero bueno, aquí la asociación (...) tiene un programa que ayuda a las familias en el debut. Hay familias voluntarias que se prestan, si el paciente da el visto bueno. (...) Es otro tipo de apoyo, de otra forma, cuando has vivido lo mismo que están viviendo, ¿no? (...) A lo mejor, pues si coincide (...) pueda ser bueno que vaya un niño de esa edad porque debutara con esa edad, se concierta una cita. Ahora con esto del COVID, ese tipo de visita, pues ha sido telefónica, aunque luego ellos hayan llegado a conocerse en persona, pero, sí, se acercaban allí uno o dos días a ver a las familias y la sensación es que era positiva porque luego me lo contaban, o sea, me contaban: al final contacté con la asociación y nada, vino una familia que eran muy majos y me han ayudado por esto o por esto otro, me han comentado que hay un curso, o un cursillo, o esta página, en fin, cosas que ayudan. Y vamos yo creo que sí, que sí que les sirve (EP2).

Quizá este apoyo social se pueda convertir en un halo de esperanza. Ese momento en el que parece que comienzas a ver la luz al final del túnel. Está frente a ti una familia que convive diariamente con la diabetes, con la que te puedes sentir reflejada y comenzar a comprender que, sí, se puede...

Yo siempre les digo, cuando debutan, porque empiezan a decir: pues nada, le borro ahora mismo del comedor, ya no le llevo aquí o allí... Y yo les digo que tiene que hacer lo mismo que hacen sus compañeros. La diabetes es su condición, ¿no?, está claro que con ello tienen que ir acompañado, pero tiene que hacer la vida de un niño de su edad, pero no tiene que dejar de hacer lo de los demás niños. Eso sí que lo intento recalcar (EP2).

Estas palabras reflejan la controversia que implica la inclusión y, a su vez, son una excelente defensa del propio concepto. Somos conscientes de que la sobreprotección no es el camino adecuado hacia la inclusión educativa. También, somos conscientes de que las familias aman, por encima de todo, a sus hijos e hijas, quieren lo mejor para ellos y ellas, sin embargo, tras el debut ¿qué es lo mejor? Aquí, entra en juego la concepción dilemática de la inclusión. Cualquiera

familia querrá que su hijo o hija pueda hacer lo que hacen los y las demás, pero quizá, ahora, lo mejor sea sobreprotegerlo o sobreprotegerla porque ahora tiene una enfermedad y eso lo hace o la hace diferente. Tal vez, la mejor opción, ahora, sea desapuntarlo o desapuntarla de ciertas actividades porque ahora ya no podrá ¿correr?, ¿reír?, ¿jugar?, ¿comer?...

En este punto, queremos recurrir a algunas de las frases que desde la Fundación DiabetesCERO se promocionan: “*puedo hacer de todo menos segregarse insulina*” o “*no nací para rendirme*”. Y es que la diabetes es una condición con la que debemos aprender a vivir, que en ciertos momentos nos puede agobiar, e incluso enfadar, pero nunca limitar. No podemos olvidar que, sí, se puede vivir con diabetes y ser feliz. Se puede correr, reír, jugar y comer, teniendo en cuenta que ahora debemos aprender a cómo hacer todo esto manteniendo unos valores glucémicos óptimos. No es una tarea sencilla, claro está, pero es que, resulta que no hemos nacido para rendirnos...

Retomando de nuevo el diálogo, en esta ocasión, queremos resaltar esa defensa de la inclusión que emerge durante la conversación. En dicho diálogo se puede apreciar la importancia que tiene la normalización de la situación para poder comenzar a rehacer tu vida. Esa vida que ya nunca volverá, pues ahora todo será diferente, y ya sabemos, la incertidumbre y el miedo que causa lo “diferente” ...

Ahora bien, a pesar de que consideramos que recibir apoyo social por parte de otras familias es un hito positivo para el afrontamiento de la enfermedad, es necesario recordar la importancia de respetar las características individuales de cada persona y de cada familia. Durante la conversación, hablamos, en términos clínicos, de respetar los conceptos de equidad e individualidad, asegurando que, *hasta nosotros mismos, los médicos, tenemos un aprendizaje, porque no hay dos niños iguales, incluso con la misma edad y parámetros parecidos, se comportan de forma diferente ante un mismo hecho* (EP2). Reconduciendo esta reflexión hacia el ámbito educativo, sus palabras nos recuerdan a las de Contreras (2002) cuando afirma que:

La lección es clara: no hay dos iguales, ni siquiera por edad, y sin embargo se les quiere tratar como iguales para obtener algo semejante de todos. La propia institución se ha ido organizando con esa ilusión de igualdad, y el cansancio del enseñante, entre otros, es la lucha por mantener esa ilusión ante el desmentido constante (p. 63).

La construcción de este capítulo del relato nos ha hecho repensar, una vez más, ese concepto de inclusión que hemos descrito como plurisignificativo y dilemático. Y es que estas palabras

tan semejantes procedentes de dos ámbitos tan “diferentes” y distanciados entre sí —sanitario y educativo— nos hicieron reflexionar y soñar con un posible cambio. Quizá estemos ante un pequeño avance, quizá ambos mundos comiencen a coordinarse, quizá comiencen a respetar la individualización de las personas o quizás, ¿por qué no?, comiencen a comprender la necesidad de equidad e inclusión socioeducativa que todos y todas requerimos como seres sociales, independientemente de los factores o los acontecimientos que nos afecten.

1.5. DM1 una enfermedad con gran prevalencia y poca concientización social

La DM1 tiene una gran repercusión sociosanitaria a nivel mundial, debido a su cronicidad y frecuencia (Lorenzini et al., 2020). Los estudios epidemiológicos que se han llevado a cabo para conocer la prevalencia y la incidencia de la enfermedad y poder evaluar su evolución a lo largo del tiempo, estiman que existe una clara

tendencia al aumento de la incidencia de DM1 en Europa en los últimos años, mayor en los países de baja incidencia (Europa oriental) y menor en los países de muy alta incidencia (Suecia, Finlandia, Noruega y España), siendo este aumento más marcado en el grupo de menor edad (0-4 años). (Conde-Barreiro et al., 2014, 189.e2).

Si nos centramos en la comunidad autónoma de Castilla y León, el último estudio epidemiológico publicado data del año 2012. En este se estima una incidencia media anual de 18,8 c/10⁵h-a (Conde-Barreiro et al., 2014). En estos casos, el 54.3% de los diagnósticos presentaron cetoacidosis diabética (CAD¹⁵, en adelante) al comienzo (Bahillo et al., 2006), es decir, la CAD está presente en casi la mitad de las y los pacientes en el momento del debut diabético.

Es importante mencionar que la CAD es una de las mayores causas de morbilidad y mortalidad en niños, niñas y adolescentes con DM1 y que sus valores solo se pueden reducir a través de un adecuado tratamiento (Céspedes y Bustos, 2008). Ante estos alarmantes datos, nos preguntamos ¿qué está pasando? ¿Acaso no existe conciencia sobre una de las enfermedades con mayor prevalencia a nivel mundial?

Las respuestas a estas preguntas son muy esclarecedoras:

¹⁵ La CAD (cetoacidosis diabética) es el estado de descompensación metabólica grave manifestada por la sobreproducción de cuerpos cetónicos y cetoácidos que se desplazan a la circulación y resultan en acidosis metabólica. (Céspedes y Bustos, 2008, 290).

no, pero no porque la idea que se tiene siempre es la diabetes del abuelo. Para un niño es distinto, porque tienen toda la vida por delante. Entonces tenemos que hacer algo muy agresivo, porque están influenciados por el tópico de la diabetes del abuelo, que los controles son menos exhaustivos. Como dicen algunos “no es diabetes buena o mala, es diabetes”, y si no se trata bien tiene las mismas consecuencias, claro (EP1).

Aunque es cierto que se va avanzando “yo creo que cada vez más” (EP2), aún queda un largo camino por recorrer porque *se desconoce todavía mucho (EP2)*. Y es que la diabetes,

normalmente la asocian a personas mayores, con obesidad, vamos, la diabetes tipo 2. Entonces cuando debuta un niño, pues se quedan un poco desconcertados, porque, claro, ¿cómo va a ser diabético si está delgadito? Porque se tiende a tener esos estereotipos de la diabetes tipo 2, que es la más conocida. Yo creo que hay cosas que se desconocen (EP2).

Cabe destacar que este desconocimiento no existe solo en la sociedad en general, sino que

les pasa también a personas, que teóricamente deberían saber, porque me ocurre a veces con personal de atención primaria, que desconocen la diabetes tipo 1, ¡increíble! Y bueno, ya lo de las mutuas ¡es de traca!, porque por más que les explicas que es una enfermedad crónica, así catalogada, pues nada, cada cierto tiempo te piden el dichoso informe, y les digo, esto es para toda la vida, pero nada, supongo que estará así establecido, es curioso.

(...) Te sorprende que incluso dentro de nuestra profesión haya ese desconocimiento, que se sorprenden de que haya que ponerse insulina con este tipo de diabetes, vamos, que son dependientes totalmente. Entonces, pues por eso necesitan el dichoso informe (EP2).

Y así es, de informe en informe nos pasamos la vida. Quizá esto sea lo que conlleva tener una etiqueta ¿no? Todas las personas que vayan a “cuidar” de ti necesitan saber tus características, pero a veces nos preguntamos ¿para qué? En el colegio te piden un informe, pero nadie, absolutamente nadie, se hará responsable del cuidado de un alumno o alumna con diabetes, para eso está la familia ¿no? Entonces, ¿para qué pedir un informe?

Si nos trasladamos al ámbito sanitario, ese desconocimiento del que se habla se puede ver reflejado cuando acudes a las Urgencias hospitalarias por ejemplo. Aunque expliques que

la niña o el niño tienen un diagnóstico de DM1 siguen sin comprenderte ni empatizar contigo. En muchas ocasiones no saben cómo proceder ante una CAD, o no saben si pueden darte un yogur porque aún no han desaprendido esos tópicos de “tiene azúcar y con diabetes no se puede comer azúcar”. Podríamos decir que es “*como que no se creen lo que les dicen los padres*” (EP2). No se dan cuenta de que somos nosotras, las familias, las únicas personas encargadas de cuidar día tras día de nuestros hijos e hijas. Quizá podamos contaros algo sobre su diabetes ¿no?

1.6. Una nueva vida y un proceso de adaptación

Tras los días de ingreso hospitalario, ahora toca enfrentarse a la realidad. A una vida que desconoces y que debes ir descubriendo con mucha paciencia, ganas y coraje. Ha llegado el momento...

Primera parada en el camino: impacto de la DM1 en las rutinas familiares.

Ya sabemos que los comienzos nunca fueron fáciles, por ello,

las familias, pues en principio, se apoderan de ellas la angustia, saber si van a saber dar respuesta a los retos que tienen por delante. Depende también de las familias, pero eso suele ser común. Después, con el paso del tiempo, unas se adaptan mejor que otras y se sobreponen a ese primer momento que, claro que es angustioso (EP2).

A pesar de ello,

intentamos que el impacto en la vida diaria sea el menor posible, evidentemente hay una serie de rutinas que hay que adaptar, como comida, ejercicios, etc. (...) Es complicado, sobre todo al principio, porque son muchas las cosas que debes tener en mente, que se te pueden olvidar. En ese aspecto la asociación puede ayudar para inhibir ciertos comportamientos que son contraproducentes. Al final, la conclusión es que se puede, pero es verdad que a veces cuesta (EP1).

Una vez más, durante el diálogo se ve reflejada la importancia de la socialización, de la comprensión y del acompañamiento. Podemos afirmar que el ser humano es un ser social por naturaleza que necesita ayuda de los demás para sentirse seguro de sí mismo (Yubero, 2019) y, en estos casos, las asociaciones de familias son uno de los mejores aliados.

Si nos centramos en cómo influye el diagnóstico en la relación con el niño o la niña, se puede decir que

lo que suele ocurrir es que haya una sobreprotección, por causas obvias, que en caso de que sea un adolescente, esto es más complejo, porque el adolescente no quiere tanta sobreprotección. Es más, le molesta, en algunos casos, llevar el sensor, porque lo hace diferente, y él lo que quiere es ser uno más del grupo, a pesar de que yo les digo que los amigos tienen que saber de tu diabetes, porque en algún momento, si lo saben, te pueden ayudar. Aparte que tener diabetes no es para avergonzarte, con lo cual, mejor darlo a conocer que esconderlo (EP2).

Volvemos a hablar sobre esa noción de igualdad, esa necesidad de homogenización que tanto ha promovido el neoliberalismo y que tanto daño ha hecho y continúa haciendo a aquellas personas que son etiquetadas como diferentes.

Mientras construíamos el relato, en este punto, recordamos esas palabras de Gimeno-Sacristán que hacen referencia a la igualdad, desde una perspectiva inclusiva. Una perspectiva más justa con todas las personas: “la igualdad no se aplica indiscriminadamente, a cualquier tipo de diversidad o desigualdad, ni consideramos que deba hacerse. Iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?” (Gimeno-Sacristán, 2002, 55).

Lo ideal sería que cada persona pudiera elegir ser igual o diferente hasta donde quisiera, en lo que quisiera y para lo que quisiera. Sin embargo, aún sigue generando cierto pudor llevar algo, como es el sensor en este caso, que te marque como diferente. Aún no nos hemos dado cuenta de que se puede ser uno más o una más del grupo respetando nuestras propias características y nuestra propia identidad.

Segunda parada: impacto de la DM1 en el juego. Aquí nos surge una importante duda ¿puede continuar jugando igual?

Ahí es muy difícil porque se debería hacer siempre un control antes de que empiece a hacer ejercicio, pero claro, eso choca con la espontaneidad del niño, entonces, ahí sí que está un poco más limitado (EP1). Entonces, si el niño o la niña no puede continuar jugando tal y como lo hacía antes, su comportamiento tenderá a cambiar ¿no?

el niño en sí, mientras es niño, no cambia su comportamiento. Luego ya de adolescente, es otro tema, porque, o deja de salir como los demás, o sale sin más, con lo que ello

puede conllevar, de descontrol de la diabetes, y también los pequeñines a veces sacan beneficios de ser diabéticos, con un poco de chantaje por su situación, en plan de chuches o cosas parecidas (EP2).

A modo de conclusión, de este diálogo podemos decir que *el niño cambia la actitud. Hay niños que de ser muy responsables pasan a ser irresponsables totales y al revés. A lo mejor ves que son un poco más desordenados, depende también un poco del niño.* (EP1).

En este punto se nos genera otra duda: ¿este cambio actitudinal puede deberse al miedo?

Puede que sí, pero claro eso va en consonancia con la edad del niño, porque según la edad pues son más conscientes de lo que le pasa y se dan cuenta de las consecuencias de, por ejemplo, una hipoglucemia. A más edad, más darse cuenta de las cosas, claro. Porque de pequeñitos, pues no se enteran de nada de lo que les pasa (EP1).

Tercera parada: el entorno familiar ¿una pieza clave?

En esta ocasión, nos detenemos en el entorno familiar. Es evidente que la DM1 repercute directamente en la familia, por ello, nos surge la necesidad de dialogar sobre la importancia de que el entorno familiar se implique en el proceso de afrontamiento y autocontrol de la patología.

Es de gran relevancia que haya una implicación por parte de la familia, pues *también influye en la personalidad del niño* (EP2). Asimismo, tejer una red sociofamiliar ayuda a fomentar el bienestar emocional, algo imprescindible en el proceso de adaptación a la enfermedad (Dios et al., 2003). Por tanto, podemos afirmar que

la actitud de la familia es determinante, porque hay de todo, desde aceptación y, por lo tanto, hay que asumir las consecuencias, o negación, con lo que ello conlleva, por lo tanto, la actitud del entorno familiar afecta directamente en el niño, claro está (EP1).

Queremos seguir ahondando en esta necesidad de implicación familiar. Hemos comprendido que la familia es una pieza fundamental para la aceptación y la adaptación a la nueva realidad. Sin embargo, queremos dejar claro que esa implicación no debe estar bajo el prisma del paternalismo y la sobreprotección, pues es sumamente importante respetar el espacio de niños, niñas y adolescentes

Hay que buscar el equilibrio, pero me parece que es bueno que se impliquen. Creo que es positivo en todos los aspectos el nivel de implicación del entorno del niño. Entonces,

no sobreprotegerlo, sino colaborar en llevar lo mejor posible el control de la diabetes. (...) La etapa de la adolescencia es la más complicada, porque el adolescente no quiere tanta protección, vamos, que no lo tengan tan controlado, y claro, eso es incompatible con la diabetes, entonces, por ahí, hay fricciones, como es normal, y suele haber problemas, que algunas veces pues son graves, claro (EP2).

1.7. La vuelta al cole

Sabemos que la responsable de la escolarización o reincorporación escolar de niños, niñas y adolescentes es la Administración educativa y más concretamente el centro educativo de correspondencia. Sin embargo, cuando hablamos de un menor o una menor que acaba de ser diagnosticada con una enfermedad crónica, quizá la Administración sanitaria tenga algo que decir o que hacer ¿no?

Desde el ámbito sanitario

lo que hacemos (...) es ponerlos en contacto con el colegio, y si puede ser con el profesor que le toque al niño, pero hay dos problemas. En primer lugar, que los profesores normalmente no asumen ninguna responsabilidad, eso, por una parte, y por otra, que nosotros, pues podríamos dar charlas en el cole, pero claro, ahí chocamos con la incompatibilidad de los horarios, pues en los coles siempre han de ser por las mañanas y nosotros pues no podemos ir, así es que, en definitiva, todo queda para los padres, así de claro. En el colegio se dan unas pautas genéricas, de cómo actuar en caso de, y ya está (EP1).

Entonces, ¿quién se encargan de realizar la educación diabetológica en los colegios?

Pues yo creo que son los propios padres. Luego, es verdad que, aunque son contados los coles que cuenta con enfermería, y ahí, se ocupa de enterarse muy bien del tratamiento, de hablar con los padres y de saber qué hacer en cada caso, pero si no, se puede decir, que son los padres (EP2).

En esta conversación, se reflejan algunas de las barreras exclusoras que dificultan, coartan e imposibilitan el acceso a una educación inclusiva, justa y de calidad para el alumnado con DM1. Una de ellas viene producida por esa “incompatibilidad” entre ambos ámbitos —sanitario y educativo—. Una incompatibilidad inventada, que con tan solo un poco de ganas, comprensión,

empatía y compromiso se podría solventar. Se menciona la incompatibilidad de horarios, sin embargo, parece que las familias del alumnado con DM1 no deben saber de ese tipo de incompatibilidad. De hecho, da igual si estás trabajando, durmiendo, estudiando o descansando, la diabetes no entiende de horarios. También se menciona esa escasez de responsabilidad por parte de los y las docentes. Resulta que la figura del maestro o maestra como persona implicada en velar por la salud del alumnado con enfermedades crónicas es controvertida (Gómez et al., 2020). Desde hace un par de años, tanto docentes como sanitarios han comenzado a reclamar la incorporación de una «enfermera escolar» para que atienda a este alumnado, “argumentando que los profesores no tienen capacidad ni obligación de asumir dichas responsabilidades” (Gómez et al., 2020, p. 377).

Así pues, una vez más, la educación a la que pueda acceder tu hijo o hija dependerá de la buena voluntad o del interés que muestre el docente o la docente de turno, ya que los *profesores suelen mostrar interés, dependiendo si les toca el tema directamente, porque eso lo cambia todo, si te toca un niño con diabetes, pues te ves en la situación de informarte* (EP2). Es decir, todo quedará en manos del azar, pues *depende de la persona. Hay profesores que se han puesto en contacto con nosotros para saber pautas de actuación e incluso interesarse por si podemos dar charlas, y otros pues nada, con lo cual, es un tema del carácter del profesor, nada le obliga* (EP1).

Ante este dilema, hay estudios recientes que muestran que la integración de la enfermera escolar reduce el riesgo de fracaso escolar y el absentismo del alumnado con enfermedades crónicas (García, 2019; Ruíz, 2015). Sin embargo, en nuestro país esta figura no está reglada en la mayoría del territorio (Cáceres-Iglesias, 2022). Entonces ¿qué obligaciones tienen los docentes ante estos niños, niñas y adolescentes?

Para responder a esta pregunta hemos recurrido a Gómez et al. (2020) puesto que en su estudio recogen una sentencia de septiembre del año 2018, que tuvo lugar en Vigo, en la que se otorga al profesorado “la responsabilidad de atender a los niños que sufren una descompensación en la escuela” (Gómez et al., 2020, p. 377). El magistrado “determinó que «la labor de supervisión y control compete a cualquier docente en estas situaciones [...]» y que tienen «[...] obligación de socorro y auxilio cuando un menor está en el centro” (Gómez et al., 2020, p. 377).

Y así es como debería ser, o es que ¿el ser docente solo implica centrarse en lo puramente académico? ¿Acaso ser docente no implica cuidados?, ¿acaso ser docente no implica crear un clima de aula presidido por valores de respeto, tolerancia, empatía o amor?

Quizá, deberíamos repensar qué es eso de ser docentes...

Si todo ello lo trasladamos al ámbito sanitario, las actuaciones son similares, puede, que demasiado similares. Una vez más, se trata de actuaciones efímeras, ya que tan solo se hace *el informe*. (...) y, dependiendo si se va a quedar a comer o no, pues hago un informe más detallado, especificando el tema de las raciones y demás protocolos de la diabetes. Algún colegio, creo que han sido dos, me pidieron que fuera al cole a explicarlo en persona. Básicamente, el profe de Educación Física, que es el más interesado, por el tema del ejercicio, claro, pero vamos, ya te digo que lo que se suele hacer es el informe (EP2).

Todo este diálogo refleja la necesidad de interacción entre ambos ámbitos, la necesidad de comprensión, voluntad, compromiso y amor. No podemos seguir mirando hacia otro lado y tirar los dados para que con un poco de suerte todo vaya bien. No podemos seguir dejando que sea la voluntad del profesor o la profesora la que facilite o no la inclusión educativa del alumnado diagnosticado con DM1 y que quizá y solo quizá, *una vez que se genere un protocolo, de cómo actuar, todo será más fácil*. (EP2).

A todo lo relatado en estas páginas, podemos añadir otras actividades y/o sucesos que se convierten en barreras para el alumnado con DM1. Aunque en los diálogos mantenidos se habla de un alto grado de integración de este alumnado en la escuela asegurando que *no suele haber problemas* (EP1) también se reconoce que

existen dos excepciones que son el tema de las actividades físicas, que hay que tener en cuenta, ¿cómo no? y luego los cumpleaños y demás celebraciones, que tal y como hemos planteado todo a nivel de sociedad, pues para estos niños, es especial todo. Aunque, claro está, que eso es un problema de hábitos alimenticios, pero es lo que hay (EP1).

Otro de los retos a los que este alumnado se debe enfrentar es el del teléfono móvil:

pienso que también va a haber problemas con los sensores, estos que van asociados al móvil. Con los más peques, no creo, pero con los mayores, claro no pueden estar mirando el móvil, si por norma no lo puede llevar encima, entonces, por ahí veo problemas (EP2).

Los exámenes también se pueden convertir en otra barrera puesto que, aunque la DM1 no tiene efectos a nivel académico *cuando son pequeñitos* (EP2), no ocurre lo mismo cuando son más mayores. *En la adolescencia sienten mucha rabia e impotencia, y claro, cuando tienen problemas les afecta en el rendimiento, por ejemplo, en un examen que tengan que hacerse un control, o que tengan unas hipoglucemias, entonces, claro, hay problemas de rendimiento* (EP2). Y es que si se produce una situación similar a esta, que estás en un examen y necesitas realizarte un control glucémico y tomarte un aporte de hidratos porque tienes una hipoglucemia, ¿no existe un protocolo o algún documento que recoja esta peculiaridad y cómo proceder? La respuesta es sencilla: *que yo sepa no, pero debería de ser así* (EP1).

A la hora de abordar el tema de la integración escolar del alumnado con DM1, decidimos comenzar dialogando sobre la integración que existía con los compañeros y las compañeras del aula. En este caso, *no hay ningún problema de integración, es más, con los más pequeños les protegen más, incluso en el tema de fiestas de cumpleaños y tal, que puede haber problemas, pues nada, o sea ningún problema, los niños están bien integrados* (EP2).

Posteriormente, seguimos ahondando en la integración. Ahora, era el turno de centrar la mirada en los y las docentes. En este caso

más que no integración yo diría que es cómo lo asuma el profesor y cómo se acepten las reglas del profesor. O sea, cuando el niño es pequeño, en principio el problema es que, si los padres interrumpen la clase, porque tienen que ir a corregir, claro está, pero suele ser más problemático cuando el niño es mayor, claro pide ir al baño o en un examen tiene que corregirse, todas esas cosas, que en principio no debería haber ningún problema, pero los hay, porque el profesor de turno no asume, o no quiere asumir la problemática de la diabetes, y entonces, eso por ahí puede haber problemas. Yo incluso le digo a algunos padres, que me llame el profesor, si tiene dudas, pero nunca me ha llamado (EP2).

Otra vez sale a la luz ese “cómo” el profesor o la profesora de turno decide actuar. Ese derecho a no actuar o esa no obligatoriedad a ejercer tareas de cuidados. Esa escasez de compromiso o ese desinterés interesado. Otra vez la inclusión del alumnado con DM1 consiste en lanzar los dados y cruzar los dedos, como si de un trabalenguas se tratase esto de la inclusión educativa...

1.8. Las actividades extraescolares ¿un cambio más?

Pilar Arnáiz (2009) sostiene que la motivación es una pieza fundamental para que el alumnado vea realizadas sus expectativas. Asimismo, la motivación fomenta las habilidades y capacidades personales y logra que el alumnado perciba, por sí mismo, que puede tener éxito en la actividad que está desarrollando. Los niños y las niñas necesitan obtener resultados que les ayuden a creer en sí mismos y que mantenga su interés y motivación por continuar. Las actividades extraescolares son un medio que permiten al alumnado mantener su motivación y experimentar fracasos y éxitos a nivel personal y a nivel colectivo (Carmona et al., 2011).

En esta línea Porres (2013) asegura que la práctica de distintas actividades extraescolares mejora las competencias y las habilidades personales del alumnado, por lo que es aconsejable que niños, niñas y adolescentes complementen su jornada escolar con prácticas extraescolares variadas.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando un niño o una niña está diagnosticado con DM1? Está claro, según los autores y la autora mencionada anteriormente, que es recomendable que todo el alumnado, sin excepciones, pueda realizar aquellas actividades extraescolares que más se adecuen a sus intereses y motivaciones, pues estas fomentan sus habilidades personales. Sin embargo, la realidad de este alumnado parece ser diferente...

El comedor es lo más normal que lo quiten. Depende de las situaciones personales de cada familia, claro. (...) También las actividades a las que estén apuntados, suelen cambiarlas a más ligeritas, o si tienen bomba, por miedo a que se hagan daño.

El asunto de las actividades extraescolares no queda ahí. Resulta que incluso aquellas actividades programadas para ser desarrolladas durante la jornada escolar, como pueden ser las salidas didácticas, también se convierten en una barrera que limita e incluso impide la participación del alumnado con DM1.

El tema de las excursiones (..) crea mucha incertidumbre entre los padres, hasta el punto de que es normal que uno de los padres vaya a las excursiones. Eso depende mucho, de la edad del niño, claro. (...) Los padres se tienen que adaptar a la situación e ir a la excursión, o si es cerca, ir antes de la comida, para ponerle insulina y tal, no queda otra desde luego. (...) En la medida de lo posible, el niño tiene que seguir con sus rutinas. (...) Yo intento que así lo hagan (EP2).

Está claro, es necesario normalizar la situación. Es necesario que el niño o la niña, siga con sus rutinas al igual que el resto de compañeras y compañeros, sin embargo, desde las escuelas se imposibilita esta normalización. Como hemos ido comentando a lo largo del relato, las incompatibilidades, los “derechos” a no hacer nada, la incompreensión, la falta de formación e información, el desinterés y la ausencia de valores como la empatía, el respeto o el amor, construyen enormes barreras que el alumnado con DM1 en muchas ocasiones no consigue vencer.

Las familias tienen que luchar contra esas incompatibilidades y esa escasez de responsabilidad, comprometiéndose al 200%. Haciendo que toda su vida se desmorone, se descomponga en miles de actividades laborales, escolares y de no sé que más tipos. No importa la hora, el lugar o el momento; siempre, siempre deben estar ahí. Se supone que son las únicas personas responsables del cuidado de estos y estas menores ¿no? Entonces, ¿dónde quedaron sus derechos? ¿cuándo trabajan? ¿quién cuida de ellos? Y así, un sinfín de preguntas que, a día de hoy, sigue sin obtener una respuesta...

1.9. Facilitadores: caminando hacia la educación inclusiva

Entendemos los facilitadores como aquellos conocimientos, estrategias pedagógicas, recursos metodológicos, humanos y materiales destinados a garantizar un proceso educativo dinámico, flexible e integral, para todas y todos (Padin, 2013). Booth y Ainscow (2015) los catalogan como apoyos educativos y los describen como “todas las actividades que aumentan la capacidad del centro escolar de responder a la diversidad del alumnado de forma que se les valore a todos y todas igualmente” (p. 48). Estos autores se refieren al término “apoyos educativos” en un sentido más amplio, no en el sentido de apoyos individuales, solo para el alumnado con discapacidad o dificultades en el aprendizaje. Por tanto, cualquier esfuerzo que se realice para movilizar estrategias y recursos, son actividades de apoyo. También son consideradas actividades de apoyo los esfuerzos encaminados hacia el descubrimiento y la reducción de las barreras que impiden la inclusión educativa de todos y todas.

Teniendo esta idea en mente, queríamos dialogar sobre esos apoyos educativos que podrían facilitar la inclusión de niños, niñas y adolescentes con DM1. Comenzamos analizando si existen suficientes apoyos en los centros escolares y llegamos a la conclusión de que *no los hay*. *De hecho, haría falta en todos los colegios una enfermera y no la hay, ya no solo para los niños*

con diabetes, sino para los niños alérgicos, que pueden tener un shock anafiláctico, por ejemplo (EP1).

Es cierto que no entendemos *cómo puede haber tanto problema con el tema del personal sanitario en los coles porque es tan absolutamente necesario, que no comprendo el debate sobre este tema (EP2)*, pero también somos conscientes de que en la incorporación de una enfermera escolar *se debería tener en cuenta las necesidades de cada paciente (EP2)*. Y si hablamos de la enfermera escolar, hagámoslo como una figura sanitaria que beneficiará a todo el centro escolar, no solo a aquel alumnado que hemos catalogado o etiquetado como especial. *Eso sería lo ideal, pero hay tantas cuestiones al respecto, que al final te toca jugar con lo que está disponible (EP2)*.

Una vez más, queda reflejada esa necesidad de equidad e individualidad. esa idea a la que una de las pediatras define como “*ideal*”. Por tanto, queda claro que, para ofrecer una educación inclusiva y de calidad que respete a todos y todas es necesario prestar atención a cada alumno y alumna, a sus características, aptitudes, necesidades, etc., para poder garantizar su acceso, presencia y participación en todas las actividades que se realicen en la escuela.

Este relato construido y la concepción de Booth y Ainscow (2015) sobre los apoyos educativos, nos han ayudado a comprender y posicionarnos en torno al debate sobre la incorporación del personal sanitario en los centros educativos. Ahora tenemos clara la necesidad de incorporar una figura sanitaria en las escuelas, pero siempre que esta sea entendida como un apoyo educativo para todos y todas, no solo para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y, por supuesto, no para quitar “carga de trabajo” a los y las docentes, sino para garantizar que todos los niños y todas las niñas puedan acceder y participar en cualquiera de las actividades que se desarrollen en los centros educativos.

Y es que este apoyo educativo no solo facilitaría la inclusión educativa del alumnado, sino que también beneficiaría a las familias *que muchas veces dejan altos a los niños para que aguanten la mañana, que no es lo idóneo, pero es lo que hay, y si hubiera una enfermera, pues esto y más cosas se evitarían y se minimizarían riesgos. (EP1)*.

Durante el proceso de diálogo, surgió otra duda con respecto al tema de la incorporación de una figura sanitaria en las aulas: *¿es necesario que esa persona que ayude al alumnado con DM1 en el autocontrol de la patología sea, obligatoriamente, una enfermera? o ¿cabe la posibilidad de que sea personal educativo con formación en diabetes, por ejemplo?*

A lo mejor tienes que buscar algo (se refiere a un contrato laboral) que sea atractivo para que alguien que sepa claro, pueda realizar esa labor, aunque no sea estrictamente enfermera. (...) Desde luego una solución tienen que darle, no sé cuál, pero alguna fórmula tiene que haber para solventarlo (EP2).

Así pues, queda claro que, existir, existen otras alternativas. Sin embargo, si cada Administración mira para un lado, si el contexto educativo continúa homogeneizando, domando la identidad del alumnado y estigmatizando con sus etiquetas, seguiremos hablando de la buena voluntad del docente de turno y no de inclusión educativa...

1.10. Barreras educativas: situaciones excluyentes en un día cualquiera

En este relato construido, defendemos la necesidad de incorporar apoyos educativos que faciliten el día a día de este alumnado en la escuela. Además, como ha quedado reflejado en el anterior capítulo no defienden la idea de que este apoyo sea para un niño o una niña en concreto, a modo de etiqueta, sino que sea un apoyo para toda la comunidad escolar, puesto que, *si no hay apoyos, pues van a sufrir todos, y si hay apoyo, pues todo se puede ir solucionando (EP2). Además, el apoyo humano es lo más importante (EP2).*

Si consideramos estos apoyos educativos tal y como los defendemos en nuestro relato y tal y como lo explican Booth y Ainscow (2015), podremos concientizar a la comunidad educativa, demostrando que se trata de una medida facilitadora que posibilita la inclusión educativa de todos y todas. Asimismo, la incorporación de este apoyo educativo podría ayudar a eliminar esas barreras que propician situaciones excluyentes en el día a día de niños y niñas con DM1.

Dialogando sobre este tema, recordamos un suceso excluyente, cruel e injusto que hace escaso tiempo vivió un niño con DM1:

Un niño, de los más mayorcitos, vino un día a la consulta y me contó que había pensado en quitarse el sensor. Le pregunté que por qué si esto le ayudaba a controlar su glucosa y me dijo que en el cole se reían de él. Un día, hasta se lo arrancaron. Le dijeron que había sido sin querer, que solo era una broma, pero, claro, imagínate lo que supone para él esa broma... (EP1)

Estos sucesos excluyentes no solo los viven los niños y las niñas, sino que también los viven las familias...

Las familias tienen muchas dificultades, todas, porque veo que hay una incomprensión, ya no solo por parte de la sociedad hacia este problema, sino por parte de compañeros sanitarios, que no son conscientes del trabajo que hay tras un niño diabético (EP2).

Este hecho hace que constantemente se nos juzgue como madres y padres, se nos cuestione si hacemos bien nuestro trabajo como cuidadores o cuidadoras, sin tener en cuenta todo el esfuerzo emocional, laboral, físico y psíquico que hacemos día tras día, hora tras hora y minuto tras minuto.

Y es que el desconocimiento produce incomprensión y no son conscientes de la magnitud del problema. Para mí, personalmente, que tengo que sacar tiempo de donde no lo hay y por supuesto de la sociedad para las familias (EP2).

1.11. Buscando en el baúl de los recuerdos...

Durante el diálogo también hubo tiempo para compartir anécdotas. Anécdotas que nos han ayudado a desaprender para volver a aprender. Somos conscientes de que tenemos una larga experiencia con la diabetes y que nos formamos continuamente, sin embargo, siempre se puede seguir aprendiendo...

Recuerdo ahora, una niña que había debutado y me dirigí a ellas como la niña diabética, y la madre me dijo que no le gustaba que la llamara así, sino por su nombre, y la verdad que tenía toda la razón, porque parece que estigmatizas al niño con ese calificativo. O sea, quiero decir que todos podemos aprender en esto de cómo tratar la diabetes. (EP1)

Está claro, todos podemos y debemos seguir aprendiendo. Sobre todo, debemos aprender a respetar la diversidad y tratar a cada persona de manera individual, respetando sus características, necesidades e intereses. En este punto podemos recordar las palabras de Gimeno-Sacristán (2002) y que cada uno elija ser igual o diferente en lo que quiera, hasta donde quiera y para lo que quiera...

También recordamos

pasarlo mal como profesional, con unos padres. Realmente ellos te lo decían, analfabetos, que lo eran por desgracia. Y para mí es el ingreso más largo que he hecho, porque no veía el momento de darle el alta, porque claro cómo le explicas todo el tema

que hay de matemáticas, aunque sean básicas, a alguien así... Entonces, tuve que hacerle un protocolo de actuación, por decirlo de alguna manera, a piñón fijo, y con mucha angustia, por ver como saldría todo, y, sinceramente, ha salido bastante bien. Ellos usan su razonamiento para llevar el control de la diabetes en base al protocolo que los di, básico, para que lo entiendan, con números y signos, y la verdad, bastante bien, pero vamos que lo pasé fatal, porque fue el ingreso más largo, dadas las circunstancias. (EP2).

Y es que, hoy en día, aunque en menor medida, estos sucesos continúan existiendo. Ahora bien, ¿qué sucede ante un caso como este en el que una familia quiere, pero no puede porque son analfabetos?, ¿no hay ningún tipo de recurso que supla esa familia para cuidar al niño?

yo lo puse en conocimiento del trabajador social, del centro de salud, la pediatra que ya conocía y tal, pero nada, ninguna solución al respecto a pesar de la situación tan precaria de estos padres. Al colegio, de todas formas, les envié un informe detallado, para que al menos ellos que sí sabían, pudieran actuar en consecuencias, aunque fuera por pura humanidad... En fin, sorpresivamente la cosa ha ido bastante bien, pero esa situación, no se te olvidará nunca, claro. (EP2).

Resulta que no solo la escuela mira hacia otro lado, sino que también lo hacen los servicios sociales. Así pues, una vez más los cuidados de los y las menores diagnosticados con DM1 quedarán a la suerte de la familia que les toque, al igual que su inclusión educativa dependerá del docente o la docente de turno. Así pues, queda demostrado que la gestión de la diabetes no importa, de ahí que no existan protocolos coherentes, normativas vigentes ni políticas públicas que asuman el cuidado de estos niños y niñas y que todo quede en una cuestión de azar...

1.12. Soñando con el futuro

Llega el final del relato. Un relato colmado de sinceridad, profesionalidad y amor. Toca despedirnos y, qué mejor manera de hacerlo que soñando, recurriendo a la esperanza y a las ganas de pensar que todo esto algún día tendrá un final feliz...

En este final, las sonrisas y el brillo en los ojos son los protagonistas del diálogo en torno a cómo nos imaginamos todo esto dentro de 10 años. Las primeras palabras que se construyen, con un interesante consejo final, invitan a seguir luchando por mejorar la calidad de vida de niños, niñas, adolescentes con DM1 y sus respectivas familias.

Esto va a cambiar claramente a mejor. O sea, yo creo que va a haber más facilidades en cuanto a un tratamiento menos invasivo, menos pinchazos. La tecnología va a evolucionar mucho, los controles y la administración de insulina estarán sincronizados, eso sí lo creo. Espero ver también, que algún día se pueda actuar sobre el verdadero causante del problema, que es el sistema inmunitario, pero claro eso son palabras mayores, pero lo que no podemos nunca dejar, a pesar de todos los cambios que haya, es la educación diabetológica: por qué ocurren las cosas y cómo actuar al respecto, porque sabemos lo que está ocurriendo y por qué, eso siempre tiene que estar ahí, esa educación te ayuda, porque la tecnología puede fallar, pero el saber permanece, de ahí su importancia, claro. (EP2).

En esta conversación también hablamos sobre la importancia de las tecnologías en la mejora de la calidad de vida de estos y estas pacientes, pero, además, defendemos la importancia de la educación diabetológica porque

también hay que saber interpretarla y que los niños, entiendan lo que significa llevarla ¿no? Y espero que los gerentes y las consejerías de sanidad se den cuenta de todo el trabajo que hay detrás, porque el cambio que se ha producido en estos años, ese cambio ha sido casi desde el 2014, todo el tema de los sensores, de analizarlo todo, (...) ese trabajo antes no existía. (...) Y yo, personalmente, me he quedado sola ante este trabajo extra, entonces espero que tomen cartas en el asunto para mejorar la falta de medios que ahora mismo existe, y evitar la sobrecarga de trabajo, que no ayuda a nadie. (EP1)

Esta última parte del relato nos muestra los enormes avances que se han experimentado en los últimos años. Detrás de todo esto existe un gran trabajo colaborativo, de investigación, de esfuerzo y de ganas de aprender y continuar mejorando. Aun así, todavía queda mucho por hacer, debemos respetarnos, fomentar la solidaridad y el compañerismo para seguir luchando por un mundo más justo y mejor para todos y todas.

2. LA VOZ DE LAS MAESTRAS

La relación educativa es el lugar en el que uno, como educador, acepta que no sabe, que tiene que mirar y oír, ver y escuchar, que todo puede ocurrir, pero no para desear que nuestros alumnos sean quienes no son, sino para que encuentren su camino (Contreras, 2002, p. 64).

2.1. Docentes: saber y crecer-todo que ver¹⁶

“El proceso de saber que envuelve al cuerpo consciente como un todo —sentimientos, emociones, memoria, afectividad, mente curiosa en forma Epistemológica, vuelta hacia el objeto— abarca igualmente a otros sujetos cognoscentes, vale decir, capaces de conocer y curiosos también” (Freire, 2002, 146). Si a esta idea le añadimos el hecho de que el saber tiene todo que ver con el crecer (Freire, 2002), podemos afirmar que los y las docentes tenemos un enorme privilegio: la oportunidad de fomentar, desde las escuelas, ambos procesos. Esto quiere decir que nosotras, como docentes, podemos guiar y acompañar a nuestro alumnado en ese proceso de enseñanza-aprendizaje que es la vida en sí misma. Más concretamente, en ese proceso de sabiduría y crecimiento que se va forjando día tras día desde la escuela.

Hemos afirmado que este hecho es un privilegio, sin embargo, también podemos asegurar que, a su vez, se trata de un reto, pues requiere de sentimientos, memoria, emociones, afectividad, curiosidad, etc. Más aún, cuando acompañamos en este proceso a colectivos de alumnos y alumnas en situaciones vulnerables, como es el caso del alumnado diagnosticado con DM1. Resulta que para garantizar ese proceso de crecer y saber al que se refiere Paulo Freire y que dicho proceso sea inclusivo, equitativo y de calidad para todos y todas es necesario que los y las docentes sean empáticos, comprensivos y respetuosos, entre muchos otros adjetivos que se podrían mencionar. Además, es estrictamente obligatorio que los y las docentes tengan voluntad, pues, actualmente, el control metabólico de este alumnado durante la jornada escolar depende exclusivamente de la “buena voluntad” de los y las docentes.

Dos docentes de esas que, por encima de todo, respetan, comprenden, empatizan y aman a su alumnado, han querido formar parte de esta investigación para visibilizar las barreras que impiden el acceso a la inclusión educativa del alumnado con DM1 y de sus respectivas familias.

¹⁶ Saber y crecer-todo que ver: es el título de las últimas palabras del libro “Cartas a quien pretende enseñar” de Paulo Freire (1993)

Ambas tienen experiencias en sus respectivos centros escolares con un niño y una niña con DM1 y han procurado que este alumnado y sus familias tengan acceso, presencia y participación en las actividades que se desarrollan en la escuela. Todas estas hazañas han implicado un complejo proceso de crecimiento y sabiduría que, a través de sus propias vivencias, reflejamos en la construcción de nuestro relato.

2.2. El debut: el inicio de una nueva vida

La DM1 se caracteriza por una sintomatología previa al debut: poliuria, polidipsia y/o pérdida inexplicada de peso (Barrio, 2019). Esto hace que el niño o la niña tenga una necesidad constante de beber, orinar y comer, pues sus células no son conscientes del exceso existente de glucemia en sangre (Alfaro et al., 2000). Todos estos síntomas son visibles, sin embargo, más de la mitad de los y las pacientes presentan CAD en el momento del diagnóstico (Bahillo et al., 2006), lo que pone de manifiesto el enorme desconocimiento que existe en torno a la enfermedad (Bodas et al., 2008).

Un ejemplo de ello lo hemos vivido todas las protagonistas de este relato. Debido a ese desconocimiento generalizado sobre la patología, las y los docentes no suelen percibir estos síntomas previos al diagnóstico. Sin embargo, y pese a este desconocimiento generalizado, hay personas que sí suelen percatarse de esta sintomatología ¿quiénes son? La respuesta está clara: *las familias* (EDI).

Tras el diagnóstico, en el colegio comienzan a atarse cabos *a posteriori, a lo mejor sí que ya decías, claro, el baño, pero claro, como son clases de infantil que tienen la libertad de ir al baño, pues es más difícil, después que debutan, ya te das más cuenta, claro.* (EDI)

Así pues, el momento del debut se convierte en un momento que produce incertidumbre ante el desconocimiento y la poca información a la que se tiene acceso (Ochoa, 2016).

Cuando debutaron los dos yo no tenía tanto conocimiento como ahora. Entonces fue cómo, dónde leemos, qué información tenemos... Luego, como estuvieron mucho tiempo los dos por el tema de la hospitalización, en ese tiempo, claro, nosotros desde el equipo directivo hemos tenido formaciones de primeros auxilios y demás. (...) Tratamos de informarnos, a través de otros colegios que tenían casos parecidos, pero la verdad que no había mucho sobre el tema. (...) Nos causó, sobre todo, mucha incertidumbre sobre cómo actuar al respecto, porque nadie tenía mucha información sobre el tema. (ED1)

En este ejemplo narrado la niña debutó estando ya escolarizada, pero esto no siempre es así. Hay casos en los que el niño o la niña debuta siendo tan solo un bebé, lo que implica que en el debut no esté escolarizado. También existen casos en los que el debut se realiza en otro centro escolar o con otros u otras docentes. Un ejemplo de ello lo recordamos durante este diálogo:

Yo me enteré cuando me dieron la información, pero el niño ya estaba en infantil con la enfermedad, además, me enteré que (...) habían tenido que ingresarlo alguna vez, con lo cual yo ya estaba en alerta, porque de alguna manera tenía que evitar que esto ocurriera, o sea, yo tenía que tener información para evitar esto, así de claro (ED1).

Este ejemplo nos permite comprender que no importa cuándo, dónde, con quién o cómo sucedió el diagnóstico, sino que lo que importa es el compromiso y las ganas de aprender, para conocer qué implica la diabetes, pues su control no se limita a saber corregir una hiperglucemia o una hipoglucemia severa, sino que trata de evitar esos sucesos. No podemos aferrarnos a llamar al 112 en caso de urgencia, porque la diabetes no es una urgencia, es una condición de vida. Entonces, ese control metabólico cuando hablamos del alumnado escolarizado en la etapa de Educación Infantil ¿en quién recae?

Yo creo que (...) los profes tenemos esa responsabilidad. Yo siempre lo he dicho: trabajamos con un niño, no con ordenadores todos iguales, cada uno tiene sus características y, sobre eso, hay que trabajar. (...) La realidad no se puede obviar, entonces tú te tienes que plantear que eres, al final, como una madre y entonces tú haces lo que quisieras que hicieran con tus hijos, así pienso yo, pues ser profesor es todo eso (ED2).

En este punto, nos quisimos detener para reflexionar sobre qué es eso de ser profesor.

En esta búsqueda, nos encontramos con una necrología de Giner de los Ríos, recogida en el Boletín de la Institución Libre de Enseñanza en la que se hablaba de Miguel de Unamuno y su preocupación por vincular el pensamiento y el sentimiento:

era tan hombre y tan maestro, y tan poco profesor -el que profesa algo-, que su pensamiento estaba en continua y constante marcha, mejor aún, conocimiento... y es que no escribía lo ya pensado, sino que pensaba escribiendo como pensaba hablando, pensaba viviendo, que era su vida pensar y sentir y hacer pensar y sentir (citado en Esteve, 1993, p. 46).

Esta reflexión define perfectamente que es eso de ser docente, pues no es otra cosa que dedicarte en vida a pensar y sentir y a hacer pensar y sentir a los demás, ambas cosas a la vez. Así, los y las docentes tenemos una enorme responsabilidad: hacer pensar y sentir respetando las características individuales y la identidad de cada niño y de cada niña. Y claro, en ese trabajo de hacer pensar y sentir también estaría implícito ese tema tan ambiguo de los cuidados o ¿acaso hacer sentir bien a alguien no implica cuidarlo?

No podemos seguir mirando para otro lado, la realidad hay que aceptarla. Es lícito protestar

Yo también protesto por el bajo nivel con el que me llegan mis alumnos, pero protestar no sirve de nada, tienes los alumnos que tienes, y con ellos no hay más que una alternativa: o los enganchas en el deseo de saber, o los vas dejando tirados conforme avanzas en tus explicaciones. Hay quien, en salvaguarda del nivel de enseñanza, adopta la segunda opción; pero a mí siempre me ha parecido el reconocimiento implícito de un fracaso; quizás porque, como dije antes, hace tiempo que descubrí que, en cualquier asignatura, lo único importante es ser maestro de humanidad (Esteve, 1993, p. 49).

Y es que el objetivo es ser maestro de humanidad, como dice Esteve. Tenemos que comprender que nuestra tarea consiste en ayudar a nuestro alumnado a pensar, a sentir y a comprender el mundo que les rodea. Para todo ello, el único camino es el de rescatar día tras día el valor humano del conocimiento. Solo así podremos respetar la identidad de cada alumno o alumna y conseguiremos una educación justa, equitativa e inclusiva para todos y todas.

2.3. Educación diabetológica: en busca de equidad e inclusión educativa

La educación diabetológica brinda información, motivación y fundamentos sobre la diabetes que ayudan a disminuir las complicaciones derivadas de la enfermedad (Bodas et al., 2008). El contenido que se ofrece debe estar individualizado, atendiendo al tipo de diabetes, a la existencia de complicaciones y al nivel sociocultural del paciente (Alfaro et al., 2000). Así pues, cada vez que un niño o una niña sea diagnosticado o diagnosticada con DM1, se deberá informar y formar a la familia y al centro educativo de ese caso en particular. Por tanto, cada caso es diferente y así, lo tratamos en este relato.

Esta primera parte del relato sobre la educación diabetológica la hemos dividido en tres líneas: (1) la sensibilización hacia la enfermedad por vivencias previas, (2) la importancia de la colaboración entre familia y escuela y (3) el papel trascendental que tenemos como docentes.

Comenzamos dialogando sobre la sensibilización hacia la enfermedad...

Yo tenía a mi abuela, que (...) también era diabética (...), entonces yo también estaba, a ver, un poco sensible, que yo la veía que tenía que pincharse, que había cosas que no podía comer, (...) que tenía que moverse un poco y ese tipo de cosas. Entonces te acuerdas de cosas, ya te vuelves un poquito más sensible pero', aparte de la familia, nadie más me informó (ED2).

Sin embargo, aunque en este caso la docente poseía unos breves conocimientos previos, el papel de la familia fue imprescindible en su formación diabetológica

La familia, en mi caso, ¡fue increíble! Su colaboración fue extraordinaria, folletos explicativos, vídeos, o sea, todo nos aportó, o sea, en ese sentido, estupendo. (...) Desde el primer minuto, la familia colaboró conmigo, me informó y me formó al respecto sobre la diabetes. Entonces, por ahí muy bien, total colaboración. El niño tenía un glucómetro que se lo pasaba y entonces a mí me dijeron en que parámetros se tenía que mover para estar bien y a partir de ahí, pues yo actuaba y cuando había algún problema, pues venía el padre o la madre y ya está (ED2).

Queda clara, la necesidad de colaboración, más bien podríamos hablar de la necesidad de trabajar en equipo: familia-escuela-alumnado. Y es que para minimizar el impacto del debut es necesario volver a la normalidad lo antes posible, y en esa normalidad la escuela forma parte de la cotidianidad (Armas y Fernández, 2022).

Es cierto que al principio hay mucho que desaprender para comenzar a aprender en y de esta nueva normalidad, pues *al principio, si entraba el padre o la madre, claro, la clase se alborotaba, pero eso se fue normalizando (ED2).*

Al final, las ganas siempre ganan y, en este caso, las ganas de normalizar la situación provocaron que en el aula estuviera todo normalizado y *controlado. Cuando peor lo pasaba era en el recreo que, claro, lo perdía de vista. Y pasaba más angustia, pero ya te digo, a pesar de ser mi primera experiencia, el apoyo de la familia lo hizo todo más llevadero (ED2).*

Aquí, ya se comienza a entrever que cuando la docente-tutora no está con el alumno la situación se complica, pero ¿por qué? Esta respuesta se irá resolviendo poco a poco a lo largo de este relato.

Para finalizar, esta primera parte del relato, abordamos el importantísimo papel que tenemos como docentes, partiendo de la base de que normalizar la enfermedad en el aula es una de nuestras prioridades.

Por mi parte (como docente) intenté normalizar el tema. También es verdad que me encontré con un niño muy responsable, entonces yo lo impliqué a él en clase de ciencias naturales, para que saliera y explicara qué es la diabetes ante sus compañeros, porque todo eso ayuda. (...) Si conoces el alumno, pues tienes mucho ganado. (...) Entonces, yo organicé esto como cualquier otra cosa (se refiere a otra actividad). (...) Yo lo hice participe, de tal manera que le puse para que explicara a sus compañeros, por qué su papá entraba en clase, el páncreas, la diabetes, la insulina... Entonces, al explicarlo él con sus palabras, los demás se quedaron con cara de janda, ahora lo entendemos todo! Entonces, por ahí, perfecto, eso creo debe ser la labor de un docente (ED2).

Este es un claro ejemplo de esas palabras de Esteve (1993) cuando afirma que el objetivo principal es el de humanizar el conocimiento. Demos voz al propio protagonista de la historia, quizá este alumnado tiene algo que contarnos ¿por qué no los o las escuchamos? Claro está que nosotras como docentes podríamos impartir una clase magistral en Ciencias de la Naturaleza, o en cualquier otra asignatura sobre la diabetes. Sin embargo, si permitimos que sea el niño o la niña que padece esta patología la protagonista o el protagonista de su propia vida, también en el aula, quizá consigamos ese objetivo de humanizar el conocimiento ¿no? Tal vez, este alumnado tenga ganas de mostrarse ante sus compañeros y compañeras tal y como es, con su propia identidad, marcando sus límites, sus intereses y sus preferencias, así es que, démosle voz y humanicemos el conocimiento para normalizar su vida.

Este trabajo en equipo y esta buena relación entre familia y docentes de la que se ha hablado, en esta primera parte del relato, no siempre existe. Hay experiencias y vivencias en las que esta relación no es nada favorable. A esto se le añade el no saber cómo proceder en caso de que una familia no colabore con los cuidados que requiere la patología, ni cómo gestionar toda la información, formación y trabajo que ello conlleva. Es decir, esa inexistencia de políticas públicas, esa escasez de normativas y protocolos y esa insana dependencia de la familia provoca que haya cientos y cientos de dudas cuando llega el diagnóstico de la enfermedad...

Aquí hay para escribir un libro... (...) Nos pusimos en contacto con la presidenta de la asociación para que nos diera algunas consignas. Entonces, nos envió un PDF que lo imprimimos y lo pusimos a disposición de los profesores para saber a qué atenernos, si

subía o bajaba, porque los padres no resultaban muy fiables. Estaban un poco perdidos, los llamábamos y no adelantábamos nada. Es que incluso hay personal sanitario que no está formado sobre la diabetes, pues imagínate a muchos padres, que no habían oído hablar de la diabetes en su vida. Encima, estos padres concretamente no se preocupaban ni de traer galletas o zumos para el caso de estar baja la niña, así es que la profesora a veces tenía que comprarla ella, en fin, un despropósito, todo (ED1).

Y es que puede darse el caso de que una familia no esté preparada, ya sea emocional o académicamente para enfrentarse a la complejidad que supone padecer diabetes. En un caso como este, que los hay, ¿qué podrían hacer los y las docentes? *Los profesores no pueden cargar con esa responsabilidad si los padres no pueden hacerse cargo del problema de sus hijos (ED1).*

Entonces, si nos ponemos en el lugar de ese niño o esa niña que será la persona a la que más le afecte esta situación...

Sé que a las malas es peor estar bajo que alto en los niveles de glucosa, entonces cuando está baja, pues es fácil darle las pastillas de glucosa, y ya está. Insulina no le hemos puesto nunca. Si vemos que la niña no baja, pues alguna vez avisamos a los padres y han venido, pero supongo que llegado el caso habría que hacerlo, y, ante todo, hay que mantener la calma, porque hay profesores que se ponen atacados, todo el rato pasando el móvil (...) Al borde del ataque de ansiedad, y eso no soluciona nada, al contrario, le contagias la ansiedad a la niña (ED1).

Y si nos ponemos en el lugar de esas familias que igual quieren, pero no pueden...

Si yo me ponía muchas veces en la situación de estos padres, que, con sus limitaciones de todo tipo: laborales, con contratos precarios, con problemas de idioma, entonces, es difícil sobrellevar todo esto, lo entiendo (...) Entonces depende de que ese profesor se implique y se informe sobre el tema, porque realmente es lo que toca, y ya está, es lo que hay, o ¿qué hacemos si no? (...) La verdad que los profesores estamos desbordados, ya que a veces no sabes dónde recabar información del tema (ED1).

Queda reflejado un sentimiento de impotencia ante la falta de compromiso por parte de las familias, también cierto miedo por la complejidad que conlleva la diabetes y frustración por la necesidad de formación y compromiso por parte de los y las docentes:

Hasta que no te ves implicado en este tema, no te das cuenta de lo complejo que es lo de la diabetes, y, encima, si añades que los padres no se enteran, pues imagínate todo lo que ello supone (...) Por eso, yo digo que no solo basta con informarse, sino que los profesores tienen que formarse, porque por mucho que quieras o no quieras, vas a estar implicado en el momento que te toque un niño con este problema. Eso es así, por más vueltas que le des al tema (ED1).

Quizá es que ser docente también sea todo esto, aunque a muchos y muchas le cueste entenderlo, o más bien, no quieran hacerlo. La escuela debe actuar como agente de compensación social (Brown, 1997; McLaren, 1997) y para ello, debe afrontar estos casos y no, como se suele hacer, mirar para otro lado. En el aula te puedes encontrar niños y niñas con diferentes enfermedades crónicas y, claro que puedes apelar a tus derechos como docente, sin embargo, debes recordar que ese niño o esa niña también tiene derecho a la educación. Debes recordar que ese niño o esa niña debe estar escolarizado y, a partir de ahí, tú como docente tienes que proponer soluciones, no problemas. Recuerda, los problemas ya los tienen ellos, ellas y sus respectivas familias.

2.4. La vuelta al cole y la nueva socialización

¡Es hora de volver al cole! esta suele ser una noticia que a la mayoría de niños y niñas en edades tempranas les hace especial ilusión puesto que tienen ganas de volver a ver a sus amigos y a sus amigas, también tienen ganas de ver a sus profes, de volver a jugar y a reír. Sin embargo, esta vuelta al cole será diferente. Ahora, toca desaprender para comenzar a aprender. La primera de las paradas es la de la socialización, por ello comenzamos a dialogar sobre el proceso de asimilación del alumnado recién diagnosticado cuando llega al aula.

el comportamiento cambia al principio. Como todo niño, pues le pica la curiosidad y le preguntan ¿qué te han puesto? Y, él, pues fardando de la novedad y, claro, como protagonista, pero eso después se normaliza y todo es igual. Los niños se adaptan enseguida y sin problemas, la verdad (ED2).

La adaptación social de este alumnado en la escuela no suele generar problemas, en infantil y primaria (ED1). Puede que sea porque son temas que trabajamos, lo de todos iguales, todos diferentes, no hay discriminación, etc. Entonces, los niños lo asumen todo enseguida y a estos

niveles, más. No están contaminados con opiniones que, después, de más mayores, si puede ocurrir (ED1).

Abordando este tema de todos iguales y todos diferentes, comenzamos a reflexionar sobre la importancia de que todos y todas conozcan la nueva realidad del aula y que todos y todas sean partícipes para normalizar la nueva situación. Para ello, hay que *buscar su complicidad* (nos referimos a la de los compañeros y las compañeras del aula) y (...) *les decía a los que estaban en su grupo: oye cualquier cosa que veáis rara me lo avisáis, por favor, porque sabéis lo que le pasa (...). Entonces, los compañeros en general la diabetes del niño la tenían totalmente normalizada (...) así es que muy bien (ED2).*

Quizá el hecho de hacer partícipes al resto de compañeras y compañeros los motive y los haga sentir también protagonistas de la historia...

Claro, yo los hice partícipes a ellos, cuidando de su compañero, entonces, eso los unió más y él se sentía bien. Todo es una suma de cosas y eso afecta a sus sentimientos que también influye en la diabetes, con lo cual, perfecto. (...) Al final, los hace mejores personas, y ese deber ser el objetivo final de un profesor, hacer personas buenas (ED2).

Y así es. Hacer partícipes a todo el alumnado en el proceso de normalización de la patología, favorece las relaciones sociales entre el grupo-clase y, además, fomenta la autoestima del alumnado recién diagnosticado. Así pues, una vez más queda demostrada la necesidad de enlazar pensamiento y sentimiento y, para ello, el único camino es el de humanizar el conocimiento para garantizar una educación de calidad para todo el alumnado.

Es el momento de indagar en la relación social con la tutora o el tutor. Según las experiencias vividas por las protagonistas de este relato, en este caso, la diabetes sí provoca modificaciones significativas. Reflexionando sobre este tema, nos surgió la duda de si esta modificación en la relación entre docente-alumnado puede deberse al hecho de que, en las personas adultas, en muchas ocasiones, el miedo se impone. Para tratar este tema, al igual que lo hizo Freire (1993), quizá el mejor punto de partida sea repensar la cuestión de lo difícil, de la dificultad y el miedo que ello provoca. Se entiende que una cosa es difícil cuando ocuparse o enfrentarse a ella presenta algún obstáculo, lo que puede provocar miedo. La Real Academia Española (RAE, 2014) define miedo como: “angustia por un riesgo o daño real o imaginario”. Con todo ello, se puede observar que existe una evidente relación entre la dificultad y el miedo y entre el miedo y aquello que es difícil. Además, en esta relación se encuentra el sujeto, esa persona que tiene miedo de la dificultad o de lo difícil.

En esta relación entre el sujeto que teme y la situación u objeto del miedo existe además otro elemento constitutivo que es el sentimiento de inseguridad del sujeto temeroso. Inseguridad para enfrentar el obstáculo. Falta de fuerza física, falta de equilibrio emocional, falta de competencia científica, ya sea real o imaginaria, del sujeto.

La cuestión que aquí se plantea no es negar el miedo. Aun cuando el peligro que lo genere sea ficticio, el miedo en sí, sin embargo, es concreto. La cuestión que se presenta es la de no permitir que nos paralice o nos persuada de desistir fácilmente, de enfrentar la situación desafiante sin lucha y sin esfuerzo (Freire, 2002, pp. 59-60)

Retomando las palabras de Freire, dialogamos sobre ese estrés y ese miedo que provoca lo desconocido, la incertidumbre que causa y cómo todo ello influye en las personas:

Al principio, como profesora, estás estresada porque ves que sube, baja, en fin, lo normal, pero hay que verlo como algo normal. La diabetes es así, y le afecta todo. Imagínate un niño en crecimiento, dientes, risas, llantos, emociones... Todo eso te afecta, en la vida normal, lo que pasa es que no eres conscientes de ello, y al ser diabético, tomas conciencia de ello, pero no hay que volverse loco, porque no vas a solucionar nada, todo lo contrario. (ED1)

Al comenzar a ser consciente de que las emociones tienen una implicación directa en la glucosa hay docentes que no saben cómo actuar para no repercutir en la variabilidad de la glucosa. *Como le afecta todo, pues no sé, me da no sé qué reprenderla, no sea que le vaya a afectar...* (ED1) Sin embargo, sabemos que *es una niña, y si toca reprenderla, pues hay que hacerlo, porque no podemos convertirla en una niña especial en cuanto a su comportamiento con los demás niños, eso es así* (ED1). Y ahí se genera un conflicto dilemático que cada docente resuelve de una manera porque, como ya sabemos, no hay nada que nos obligue ni unas pautas coherentes que seguir. Por ello, solo nos queda recurrir a la voluntad, al compromiso, al respeto y a la implicación para que esta relación sea óptima y justa. Por tanto,

esta profesión tiene que ser vocacional, porque si no lo pasarás mal. Cuando llega un caso de estos, como el de la diabetes, pues ¡ahí te quiero ver!, como se dice, porque al final te tienes que implicar y, entonces, ahí, tiene que aparecer tu vocación de profesor, porque ser profesor es algo aséptico, sin ensuciarte en nada más que no sea enseñar, pero es que enseñar conlleva muchas cosas, desde mi punto de vista. Y los casos difíciles, que conllevan alumnos con problemas, ahí, si no tienes vocación, mal vamos...

Entonces, siempre van a ver profesores que se impliquen y que no, pero está claro que no hay término medio, la inclusión es esto, con todo lo que ello conlleva. (ED2)

En el transcurso de la conversación se mencionaron esos conceptos de “casos difíciles” y “alumnos con problemas” y decidimos ahondar en si la inclusión educativa solo se refiere a esos niños con problemas o si quizá es algo más.

No. No es ayudar al pobrecito, que eso siempre me fastidia. Es intentar incluir a esa personita en la sociedad y es empatizar con él. (...) Si tiene un problema, intentar que no sea consciente de su problema, desde limpiarle el culete, ¿cómo no?, son niños, y por tanto no son autónomos, y eso es lo que intentamos, que lo sean, con todo lo que ello represente. En el camino hacia esa autonomía (...) ahí está el incluirlos con lo que necesiten para sentirse como uno más. (ED2)

La sociedad tiende a estigmatizar a las personas que son “diferentes” a esas que la propia sociedad ha considerado “especiales”. Se suele tener una imagen de ellas como “pobrecitas” o, por el contrario, como “superhéroes”, en lugar de normalizar y respetar sus características propias (Schulz, 2019). Se suele hablar sobre ellas, e incluso, por ellas. Quizá haya llegado el momento de dejarlas hablar y saber de su propia voz, quiénes son, cómo se sienten y cómo la sociedad les hacemos sentir.

Retomando el tema del impacto social que causa la DM1, conversamos sobre las modificaciones que se dan en el equipo docente que conforma el colegio. Aunque, como ya se ha ido narrando a lo largo de este estudio, cuando el alumnado con DM1 se escolariza se organizan

varias reuniones, los profesores van a escuchar, sinceramente, pero sin implicarse. ¿quién iba a estar con él? La tutora, pues eso, yo tomé apuntes porque me interesaba, pero los demás nada. Ya te digo, fueron a escuchar y nada más. Así, después, cuando había algún problema siempre se recurría a mí, claro, en fin... (ED2).

En este diálogo, aflora una anécdota que refleja todo lo que estamos narrando: *pasó más de una vez, de estar yo en mi hora libre y tener que ir a llamarme porque estaba muy bajito. Entonces, como no sabían nada, pues a recurrir a mí, así es (ED2).*

Otra vez, se deja entrever esa escasez de compromiso, esa muestra desinteresada de interés, como recogíamos en el relato construido con las pediatras: *los profesores suelen mostrar interés, dependiendo si les toca el tema directamente, porque eso lo cambia todo (EP2).* Parece

que se va resolviendo esa duda acerca del porqué se complica la situación si la tutora no está con el alumno o la alumna con DM1...

2.5. La necesidad de forjar interrelaciones entre familia y escuela

Ya hemos observado el impacto de la diabetes en la vuelta a la escuela del niño o de la niña con DM1. También el impacto que esta tiene en las relaciones sociales con el resto de alumnado y con el profesorado. En esta ocasión, queremos dialogar sobre cómo repercute la diabetes a nivel académico.

La diabetes le afecta, pero hay más cosas en su entorno que pienso que le afectan más académicamente, que el hecho de tener diabetes (...) Vamos que su rendimiento académico podría ser mejor, pero la diabetes no es determinante en ello (ED1).

En principio *si tiene buenos controles no tiene por qué afectar en nada la diabetes al rendimiento académico (ED2)*. De ahí, la importancia de forjar una buena relación entre familia y escuela, para que esto no suceda. Es imprescindible que exista una continua comunicación entre la escuela y la familia, pues, *al final, todo es más fácil con la comunicación con la familia (ED2)*.

Hay en casos que esta relación es

extraordinaria, con lo cual ellos me decían: el niño ha estado mal esta noche, entonces pues sabiéndolo, tú ya estás pendiente y te adaptas a las circunstancias, con lo cual, pues mucho mejor todo. A lo mejor, llegaba más tarde por lo que fuera, pero yo lo sabía todo, con lo cual evitaba imprevistos. La comunicación es fundamental en este caso, primordial, diría yo (ED2).

En ocasiones, la falta de comunicación puede hacer que una situación que pueda parecer sencilla o fácil de controlar, de un momento a otro, se descontrola. Un ejemplo de ello, puede ser el hecho de hacer o no Educación Física en la hora marcada en el horario...

Es que cuando el niño va a hacer Educación Física, pues él está alterado. Sino lo va a hacer, vamos a tener problemas porque no va a correr y encima se va a alterar por la frustración que supone, por lo que, doble problema. Entonces, te enfadas (se refiere a la familia) si no te avisan para que tú puedas reaccionar a tiempo y evitar problemas (ED2).

Estos sucesos que ocurren más de lo que deberían, provocaron que reflexionáramos sobre todo lo que implica la diabetes.

No se sabe lo compleja que llega a ser la diabetes, la de cosas que afectan. Yo le he dicho a algunos compañeros: es que tú te crees que esto es como un constipado y, no, es que, si no actúas, este niño se puede morir. (...) La diabetes es algo más que poner insulina, si fuera solo eso, sería facilísimo, pero, lamentablemente, es algo más. Entonces, como que no se tiene conocimiento de la gravedad del tema (ED2).

Definitivamente, la diabetes es una patología “que la gente no tiene claro cómo funciona, porque la gente se limita a decirte, que es que *no pueden tomar azúcar*, y es que es algo más que eso, vamos, mucho más que eso” (Cáceres-Iglesias, 2019, p. 86).

Aquí se refleja el desconocimiento que existe por parte de la sociedad en torno a la diabetes y, la enorme barrera que este desconocimiento construye. La sociedad estigmatiza a las personas con diabetes, denominándolas como “pobrecitas” e incluso atreviéndose a juzgarlas con conocimientos erróneos sobre la enfermedad. Todo ello no favorece al proceso de inclusión socioeducativa, por lo que debemos seguir trabajando en el fomento de la educación diabetológica. Tenemos que erradicar esas informaciones falsas que tanto daño causan a las personas con diabetes y dejar que sean ellas mismas las que se presenten tal y como son, sin ser prejuzgadas.

2.6. Actividades extraescolares ¿en familia?

Somos conscientes de que no todo el profesorado se implica de igual modo, ni tiene actitudes en pro de la inclusión educativa del alumnado con DM1. Por ello, sentimos la necesidad de debatir sobre el tema de si el niño o la niña, ahora con DM1, puede estar presente, participar y progresar en todas las actividades que se desarrollan en el centro educativo. En un principio, parece que

sí, accedía a todas, pero claro, yo hablaba con el profe de Educación Física para que tuviera en cuenta las peculiaridades del niño, que tuviera ojo con el cansancio, o con el tema de las alteraciones, porque le afectan negativamente, entonces para que lo tuviera en cuenta (ED2).

Dentro del centro educativo, parece ser que este alumno puede acceder, participar y progresar, sin embargo, ¿qué ocurre si la actividad se desarrolla fuera del centro escolar, por ejemplo, una salida didáctica?

Hay que darle una solución si el niño quiere ir, porque si no quiere ir, vale, no hay que hacer nada, pero si va ¿qué hacemos? Pues ser responsables y punto. (...) Siempre que había, venía la familia con el niño, entonces, por ahí, bien, claro que yo hacía participe a la familia de todo, y también te sientes más tranquilo con que ellos vayan, claro, a mí no me importaba que vinieran, había profesores que sí, pero a mí no me importaba, ya te digo, lo tenía tan normalizado, que llevaba la mochila, y me decían los padres, pero si la llevo yo, ¡anda, es verdad!, o sea todo correcto (ED2).

Una vez más, se observa la necesidad de interrelación, requisito imprescindible para que este alumnado pueda participar en todas las actividades que se programan desde el centro educativo.

Con la familia siempre hubo muy buena relación, entonces, a partir de ahí, todo es más fácil, que había una convivencia en la pradera, pues ellos sabiéndolo se preparaban para que ese día el niño fuera como uno más, organizando el tema de las comidas, para que pudiera participar con los compañeros en casi todo, entonces, ya te digo, con colaboración, entre todos, todo es más fácil, así es (ED2).

Y con respecto a las actividades extraescolares, para que el niño o la niña pueda acceder irá siempre de la mano ¿cómo no? *de la familia* (ED2). Sin embargo, hay actividades a las que las familias no pueden acceder, por ejemplo, *en el tema del comedor, yo creo que ellos ni se lo han planteado, porque seguramente les crearía más problemas que soluciones* (ED1).

Por lo que queda claro que, si la familia no participa de manera puramente asistencialista, este alumnado no podría acceder, ni participar ni, por supuesto, progresar en sus aprendizajes al igual que lo harían el resto de compañeras y compañeros de su aula.

2.7. Medidas inclusivas ¿realidad o utopía?

Ya hemos hablado sobre la importancia de los apoyos educativos en los centros escolares. Esos apoyos que permiten que todo el alumnado, sin excepciones, pueda acceder, participar y progresar. Esos apoyos que están destinados a fomentar el aprendizaje significativo y el desarrollo íntegro de todo el alumnado. Sin embargo, parece ser que, en nuestra Comunidad, Castilla y León, las escuelas siguen mirando hacia otro lado.

Es hora de conocer la realidad de nuestras escuelas. ¿existen suficientes apoyos educativos?

Yo creo que no, porque, a ver, en Castilla y León en el ámbito educativo, creo que hace falta la figura de un enfermero (...) Yo he trabajado en Madrid (...) y teníamos una enfermera para todo tipo de trastornos, enfermedades, etc. Entonces, la figura tanto de un psicólogo, no un orientador que diagnóstica, sino un psicólogo que atienda esas preocupaciones o esos sentimientos que tiene el niño en un momento concreto, y una enfermera o un enfermero que pueda intervenir en un momento concreto, pues sería estupendo (ED2).

Esta inexistencia de apoyos educativos genera estrés e incertidumbre y, es que *falta mucho por hacer, me da la sensación de que es un tema, como que no existía, y está todo por hacer. (...)* No sabemos a qué sujetarnos con el tema de la enfermera ahí, estamos, a ver qué nos dicen (ED1).

En este momento, aflora el tema de la enfermera escolar, ese recurso que parece ser imprescindible para inclusión educativa del alumnado con DM1 ¿o no?

Para mí, lo más importante sería el recurso de la enfermera, pues nos descargaría, pienso yo, mucho, pero si eso no fuera posible, algún tipo de protocolo, que nos pudiera dar acceso a alguien que nos informara cuando fuera necesario (ED1).

Estas palabras pueden hacer pensar que la figura de la enfermera escolar en los centros educativos garantizaría la inclusión educativa de este alumnado, sin embargo, a lo largo de esta investigación hemos comprobado que esa idea no es del todo cierta...

No puedo afirmar que la figura de la enfermera escolar garantice la inclusión educativa de este alumnado, puesto que previamente habría que redefinir qué papel debería desempeñar dicha profesional. Es necesario que esta persona se implique en los cuidados que requiere este alumnado, pero no únicamente en los cuidados de su patología, sino también en sus cuidados a nivel social y emocional. Quizá su presencia constante pueda marcar al alumnado al que acompaña, siendo que si esa enfermera cuida de todo el alumnado no se identificaría con una niña o un niño en concreto, dejaría de ser *la enfermera de tal niño* para pasar a ser nuestra enfermera, la de toda la escuela. También es imprescindible que esta enfermera esté en constante comunicación con las familias. Nosotras, las familias, somos las encargadas de cuidar las 24 horas del día y los 365 días del año a nuestras hijas e hijos, quizá tenemos algo que contar ¿no creéis? (Cáceres-Iglesias, 2023).

Volviendo a la conversación con las docentes, debemos mencionar la inexistencia de protocolos a la que se alude. Si bien es cierto que existen diversos protocolos, guías de actuación y orientación en nuestro país, en Castilla y León seríamos esa excepción que confirma la regla. Resulta que, en esta comunidad, tal y como hemos explicado a lo largo de esta investigación, no existe un protocolo específico que atienda al alumnado diagnosticado con DM1, sino que únicamente existe un documento titulado: “Protocolo de Actuación ante Urgencias Sanitarias en los centros educativos”. En este documento se trata en tan solo una página la “Atención Urgente a un alumno diabético”. En el propio título ya queda reflejada la intención de tan solo actuar en caso de urgencia, pero es que esto no es la diabetes.

En primer lugar, se debe comprender que la diabetes es una patología con la que el alumnado vivirá diariamente. Es una patología que requiere de un tratamiento exhaustivo siempre, no solo en casos urgentes. De hecho, lo que se pretende evitar con el tratamiento y el autocontrol de la enfermedad es precisamente no llegar a situaciones de urgencias.

En segundo lugar, este protocolo editado en el año 2015 ya ha quedado muy anticuado, puesto que no recoge nada sobre el tema de las tecnologías que, hoy por hoy, son las que más ayudas prestan al control de la diabetes. No se mencionan los sensores que permiten controlar la glucemia intersticial (dispositivo financiado por la Seguridad Social en todo el territorio español para aquellas personas diagnosticadas con DM1), tampoco se habla de las bombas de insulina que, cada vez más pacientes en edad pediátrica portan, por lo que queda claro que este protocolo está desfasado y la información que en él se recoge es insuficiente. Asimismo, la información recabada no alude a la importancia de individualizar el tratamiento y las tomas de decisiones atendiendo a las necesidades de cada paciente. Obviamente, no requiere la misma ingesta de carbohidratos para remontar una hipoglucemia una niña de 3 años que una niña de 12. Ni tampoco requiere la misma cantidad de insulina para mitigar una hiperglucemia un niño de 4 años que un niño de 9.

Así pues, no es de extrañar que los y las docentes de Castilla y León reclamen un protocolo que les ayude a guiarse. En sus propias palabras: *debería existir una guía reglada de cómo actuar en según qué casos, porque los niños están toda la mañana en el cole. Entonces, que ocurra algo no es extraño, así es que eso, echo en falta esa guía, la verdad* (ED1).

Otro de los puntos a tratar en este epígrafe es el del apoyo del equipo docente. Como hemos ido argumentando a lo largo de este estudio, la DM1 requiere interrelación entre las diferentes administraciones que se encuentran involucradas en el proceso de escolarización del alumnado

que la padece. Si nos centramos en los propios centros educativos, ya hemos observado como la gestión de la DM1 recae exclusivamente en las familias y en la “buena voluntad” de los tutores o las tutoras. En este punto, queríamos conocer cómo se implica el resto de docentes. Necesitábamos hablar sobre la existencia o inexistencia de respaldo por parte del equipo docente y si ese respaldo favorece o no el autocuidado de la diabetes.

Como es de esperar, no todos los casos son iguales, por lo que comenzamos dialogando sobre aquellos casos en los que sí existe ese respaldo: *Sí, me siento respaldada antes y ahora, nunca se me ha hecho sentir que es un problema solo mío, así es que me siento respaldada por el claustro. Por ahí, ningún problema (ED1).*

Evidentemente, cuando te sientes respaldada y/o acompañada, en definitiva, cuando sientes que no estás sola, que existe un trabajo en equipo y una interrelación todo funciona mejor. Sin embargo, cuando esto no sucede, la cosa se complica...

Sinceramente no me siento respaldada, porque he visto cosas que no me han gustado. Ver la ficha de mi alumno pinchada en un corcho, sin darle importancia ninguna, que yo creo que sí la tiene...Entonces, son detalles que me apoyaban, sí, claro, pero en realidad, era yo, ante todo, entonces si yo no estaba, no había nadie, con lo cual eso del apoyo, era ficticio, porque la realidad era otra. Entonces, pues me sentía sola, sinceramente, todo era cosa mía, así de claro (ED2).

En esa conversación se reflejan los sentimientos que podrían describir muchas familias. Una sensación de angustia y soledad. Una sensación de desinterés y dejadez. Y es que, aunque

nadie es imprescindible, el hecho de que un colegio no se preocupe de que haya más de una persona formada por si ocurre un imprevisto, me parece un error garrafal. (...) Eso lo he sentido yo, así de claro. Como estoy yo, ¿para qué preocuparos? En fin, me parece fatal (ED2).

Seguimos reflexionando sobre estos sentimientos y esta necesidad de interrelación, pero, en esta ocasión, nos enfocamos en la Dirección Provincial de Educación ¿existe respaldo por su parte? No, *no te aportan nada. Entonces, para qué tocar esa puerta, si va a ser perder el tiempo. En el tema de la enfermera, no nos queda más remedio, pero a ver por dónde salen, pidiendo informes y tal... (ED1).*

Volvemos a hablar de los solicitados informes. Trámites burocráticos, solicitudes, papeleos y más papeleos que tan solo generan documentos que se guardan en un cajón, en ese del cual, a veces, ni sabes dónde dejaste la llave...

Todo ello provoca un malestar generalizado entre los y las docentes, pues no quieren perder su tiempo en llamar a una puerta que nunca se abrirá. Por tanto, la interrelación es inexistente, ni tan siquiera se conocen porque

Ni se han presentado. Para ellos todos son números, entonces, no hay ningún problema para ellos. Los problemas que tengan los alumnos, que lo solucionen los profesores, porque si no, no entiendo que no pongan una enfermera, o que el orientador venga más de un día a la semana, en razón de los problemas que tenga el colegio (ED2).

2.8. Dificultades y limitaciones con las que se convive en el centro escolar

Es hora de hablar de esas medidas que imposibilitan o dificultan la inclusión educativa del alumnado con DM1 ¿qué dificultades o limitaciones existen para los y las docentes?

Pues básicamente dos cosas, la primera, la del desconocimiento de la diabetes y, la segunda, pues las dificultades que te encuentras que no depende de ti, o sea, el trato con la administración para cosas, aparentemente tontas, pero que te complican la vida, como que se estropee la luz y, claro, sin luz el glucagón, pues se estropea, en fin... Al final, registras el correo para curarte en salud, pero esa no es la solución, en fin (...) Es que son temas que te tocan directamente y por mucho que te implique, pues te frustras (ED1).

Se vuelve a retomar esa inexistencia de interrelación entre las escuelas y la Administración educativa. Esa inexistencia que causa frustración y soledad y que, a su vez, dificulta el proceso de inclusión educativa. Si ni tan siquiera conocen al alumnado ¿cómo van a saber cuáles son sus intereses o necesidades? Tampoco conocen al profesorado. Sin embargo, esto parece no ser relevante, pues desde sus sillones, envían cartas o correos electrónicos para decir cómo proceder ante no sé qué caso o no sé qué número de niño o niña.

Es una triste realidad, pero es la que tenemos y no la podemos obviar.

Además de esta realidad, existen otras barreras como la escasez de formación e información y la no obligatoriedad de actuación.

Yo considero necesaria más información y más formación del profesorado, no digo en todas las patologías, pero si se hace un estudio sociológico de cuáles son los casos que más existen en los coles, pues formar sobre esos casos, pero que sea obligatorio, porque si es voluntario, no va a ir nadie... Si acaso el que más cerca le toque. Eso, por un lado, y, por otro, pues lo que te he comentado de la enfermera, así como material relacionado con el tema, porque es que además cada vez hay patologías más diversas, entonces habrá que ponerse algo al día, digo yo... (ED2).

Por todo ello, podemos afirmar que, mientras esto siga existiendo —ausencia de normativas que regulen la incorporación de la figura sanitaria en los centros escolares, inexistencia de políticas públicas que garanticen el cuidado de estos niños y niñas durante la jornada escolar, ausencia de protocolos coherentes y actualizados y la escasez de formación e información—, todo seguirá dependiendo de la suerte que tengas con el tutor o la tutora de turno... *Y es que es muy triste, pero es así, depende de quién te toque, desde luego (ED2).*

2.9. Autoconfianza: luchando contra los miedos

Los y las docentes como seres humanos tenemos miedos. Ya hemos hablado de la importancia de no negar el miedo, pero sí luchar porque este no nos paralice o nos persuada. En este punto, Freire nos explica la importancia que tiene que un o una docente tenga autoconfianza para enfrentarse a esos miedos.

Hablando de su miedo, de su inseguridad, el educador por un lado va haciendo una especie de catarsis indispensable para el control del miedo, y por el otro se va ganando la confianza de los educandos. (...) Hablando de su sentimiento se reveló y se mostró como ser humano. (...) Es evidente que esta postura necesaria de la educadora frente a los educandos y en función de su miedo requiere de ella la paz que le otorga la humildad. Pero también requiere una profunda confianza -no ingenua sino crítica en los otros y una opción, vivida coherentemente, por la democracia (Freire, 2002, 89).

En este momento, necesitamos dialogar sobre los sentimientos y la autoconfianza que tenemos como docentes. Por supuesto, hay opiniones y sentimientos encontrados. La mayoría de ellos, vienen precedidos por nuestras propias vivencias y experiencias. Así pues, conocer a alguien nos puede hacer sentir *bien, porque yo ya tengo una experiencia y, además, me ha ayudado ser amiga de* (una madre con un niño con DM1). Sin embargo, si no existe ese apoyo social, esos

sentimientos y esa autoconfianza comienzan a flojear y todo ello se traduce en una escasez de implicación y compromiso.

En cuanto a las tutoras (otras docentes del colegio que ahora tienen a una niña y a un niño con DM1 en sus respectivas aulas), pues depende, la una bien, la otra no tan bien, porque no se implicaba en el tema y eso lo hace todo más difícil, eso es así. (...) Los padres no ayudan, pero, claro, es que a veces, es que no pueden ayudar, sencillamente, entonces ¿qué hacemos? (ED1).

He ahí la cuestión, ¿cómo actuar cuando nada obliga a nada, ni nadie responde a nadie? ¿cómo actuar cuando no existe actuación?

Lo único que podemos hacer como docentes es ponernos manos a la obra y aceptar la realidad. No es una tarea sencilla y *siempre salen dudas (ED2)*, pero este alumnado nos necesita y, por ello, tenemos que desaprender para comenzar a aprender y confiar en nosotras mismas, *pues si no tuviera confianza en mí, no habría actuado como lo hice. Yo como creo que los niños son personitas, pues actúo en consecuencia, entonces yo me di cuenta de que el entorno, si no actuaba yo, nadie lo iba a hacer, y así fue. Entonces, pues eso, confianza en mí misma, toda (ED2).*

La autoconfianza no surge de la nada, sino que es un sentimiento que se debe trabajar. Para mejorar la confianza en una misma es importante que se analicen y se tengan en cuenta aquellas situaciones en las que se ha vivido poca o mucha autoconfianza (Gozalo y León, 1999). Por este motivo, quisimos analizar esos momentos en los que se ha sentido plena confianza en una misma. Uno de esos recuerdos comienza a aflorar...

Recuerdo que estaba tan metida en el papel que me preocupaba incluso cuando no estaba en clase con él. Iba a preguntarle al profe a ver cómo estaba, le preguntaba a él ¿cómo estás?, ¿cómo te sientes? En fin, no era una obsesión, era una responsabilidad que yo tenía y tenía todo mi empeño en que ese alumno saliera para adelante (ED2).

Al dialogar sobre esos momentos surgen las sonrisas y entre risas y risas, hablamos sobre como

a día de hoy, todavía bromeo con él cuando lo veo, ya es mayor, pero aún lo recuerdo y el también, claro, y con la familia, que seguimos teniendo contacto, pues de vez en cuando lo hablamos y nos echamos unas risas, porque tuvimos mucha y buena relación, la verdad (ED2).

2.10. Un bonito recuerdo

En más de una ocasión hemos abordado la relevancia que tiene normalizar la situación. En esta ocasión, dialogamos sobre el tema recurriendo a nuestras vivencias. *Un día hablé con* (el niño que tiene DM1) *para que fuera el encargado de explicar al resto de la clase qué es la diabetes, cómo se produce, a qué órganos afecta, etc.* (ED2). Esto lo hace aprovechando que en una de las asignaturas que imparte iban a trabajar el cuerpo humano.

le di la opción de explicarle a los demás lo de la diabetes, porque él se sintió muy feliz haciéndolo. Es más, ese material lo he vuelto a usar con los de sexto, hablando del cuerpo humano, entonces, (...) para mí ese momento fue estupendo, y para él, pues también. Se fue todo feliz a casa y así se lo dijo a sus padres (ED2).

Hay que aprovechar estas situaciones del día a día para reforzar al alumnado con DM1 y dotarlo de confianza en sí mismo al poder explicarse y darse a conocer frente a los demás, y, a su vez, hay que hacer cómplices al resto de compañeros y compañeras haciéndolos conocedores de cómo se podía sentir su compañero en determinadas ocasiones, por qué se podía sentir así y cómo, llegado el caso, podrían ayudarlo.

Era un niño muy receptivo. Yo hablé con él y le dije, esto lo tenemos que sacar los dos, así es que al lío. Entonces, conectamos mucho, y eso ayuda mucho. Yo lo hice partícipe y él se sintió arropado, reforzado y yo no te digo... Así es que salió muy bien (ED2).

Como se puede observar, este hecho no solo refuerza al alumnado con DM1, sino que también nos ayuda a nosotras como docentes, pues nos permite escuchar a la o el protagonista de la historia en su propia voz, en un relato elaborado por él mismo o ella misma que puede forjar una relación aún más sólida. Y que nos puede dotar de esa información y formación necesaria para fomentar nuestra autoconfianza.

2.11. Imaginando el futuro

Final del trayecto. En esta ocasión, vamos a imaginar el futuro con esas personas que tienen el propio futuro en sus manos. Esas docentes que guían acompañan y comparten el proceso de enseñanza-aprendizaje con niños y niñas. Niños y niñas que son y serán el futuro de nuestra sociedad.

Todas las personas implicadas en este relato, sonreímos ante la posibilidad de hablar sobre el futuro. Nuestros ojos reflejan un brillo especial de ilusión y optimismo, pues imaginamos un

futuro mejor, cómo no, gracias a las nuevas tecnologías... *Yo, desde el ámbito académico, (...) creo que se ganará en autonomía para los niños. La tecnología ira avanzando hacia esa posibilidad, yo así lo creo, la verdad, todos, creo, saldremos ganando* (ED1).

No podemos obviar la importancia que tienen las TIC, en el actual control de la diabetes. Sin embargo, queremos reflexionar sobre este hecho de una manera crítica, pues, aunque esperamos *que la tecnología, a pesar de las cosas negativas que tiene, ayude a estos niños a ser más autónomos* (ED2). También consideramos de vital importancia respetar el derecho a la educación y resaltar la necesidad de garantizar una educación equitativa e inclusiva que respete la diversidad de todas las personas, sin excepciones. Por este motivo, esperamos

que la formación docente en este tema y en muchos otros, que es muy deficiente, mejore porque cada niño es diferente y a partir de ahí, todo tiene que evolucionar porque la educación inclusiva se trata de incluir a todos los niños en la educación, no meterlos en clase y ya está, integrarlos con sus diferencias. En definitiva, que todo sea para mejorar ese derecho universal a la educación que tienen todos los niños (ED2).

En este final del diálogo, defendemos la necesidad de inclusión educativa, yendo más allá de la integración. Asimismo, abogamos por una continua formación que nos permita comprender todo lo que podemos hacer con tan solo tener compromiso y voluntad

es que la gente (...) confunde términos. Tú decides hacer que el niño esté integrado o que no. que yo me voy a un paso más allá, que estén incluidos. (...) Incluidos con todas las diferencias que cada uno tenga. Yo estoy en esto del Erasmus y he estado en Suecia y te das cuenta de las diferencias: como se trabaja allí y aquí, y queda mucho por hacer en todos los aspectos. Así es que, si se quiere, hay mucho por hacer (ED2).

Incidimos en la importancia de que, en un futuro, esperamos que muy próximo, no se tenga que depender de la buena suerte que tenga el niño o la niña con el tutor o la tutora de turno. Por ello, defendemos la necesidad de conocer y comprender el contexto para así poder atender a las necesidades e intereses individuales de cada alumno o alumna. Esta es la única manera de comenzar a poner en práctica la educación inclusiva.

Yo, es que soy mucho de conocer a mis alumnos, en todo lo que les pase, porque todo les afecta. (...) Hay que saber cuál es el entorno del alumno para poder saber a qué atenderle, claro. Yo soy así, pero lamentablemente, no es la mayoría, entonces, claro, al final todo dependerá de quien te toque (ED2).

Este relato ha reflejado una labor docente colmada de confianza, compromiso y amor, pero también ha mostrado sentimientos de miedo, frustración y enfado. Y es que esto es la educación, una montaña rusa de emociones que representan la vida misma. Una montaña rusa colmada de aprendizajes. Una montaña rusa que te sujeta y te hace sentirte arriba del todo, pero que otras veces, te hace bajar para que vuelvas a impulsarte. Una montaña rusa que tan solo se sustenta si todos y todas trabajamos en equipo. Unas tablas sustentan a las otras, ninguna es imprescindible, pero la montaña rusa no se podría construir sin todas y cada una de ellas...

Así pues, continuemos construyendo el forjado de nuestra montaña, queda mucho por hacer, pero el camino ya ha comenzado...

CAPÍTULO 6. HACIA UNA PERSPECTIVA EMANCIPADORA DE LA INCLUSIÓN. EL RELATO DE FAMILIAS, NIÑOS Y NIÑAS CON DM1

Los individuos tienen derecho, en condiciones de igualdad con los demás, a ser diferentes, sin obstruir los derechos de los demás. (Gimeno-Sacristán, 55).

La perspectiva emancipadora defiende una educación garante de derechos y liberadora que fomenta la transformación socioeducativa desde el pensamiento crítico, la reflexión y el diálogo como principio pedagógico, ético y político. Asimismo, promueve la capacidad de cuestionar, discernir, indagar e imaginar otros mundos posibles (Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación, s.f.). Por tanto, una educación liberadora y garante de derechos presupone una orientación hacia los fines de los derechos humanos, de las ciudadanías activas, participativas y críticas, a la colectividad, al fortalecimiento de la democracia y a la superación de las discriminaciones y las desigualdades (Morín, 2001; Shor, 1992; Torres, 2009).

Desde esta mirada la educación debe enmarcarse en procesos que permitan la intervención social con disposiciones críticas, reflexivas y dialógicas. Subrayamos la necesidad de un cambio de mirada hacia una perspectiva educativa de la alteridad en la que se acepte, se valore y se respete los derechos humanos, los valores de libertad y el derecho a la diferencia.

Con la intención de promover esa ciudadanía activa, crítica, reflexiva y participativa, además de fortalecer la colectividad, la democracia y visibilizar las desigualdades y las discriminaciones de las que se ha hablado, en este capítulo damos voz a las personas que dan sentido a esta investigación: familias, niños y niñas con DM1.

Sus voces nos permitirán elaborar un relato coral en el que la colectividad, la reflexividad y la superación de las discriminaciones y las desigualdades nos abrirán las puertas de su historia.

1. LA VOZ DE LAS FAMILIAS

Es necesario reconocer el importante papel que deben tener las familias en la construcción de una sociedad democrática (...) sabiendo aprovechar la riqueza de la diversidad de familias (...) si realmente queremos construir una escuela para todos y todas. (Simón y Barrios, 2019, p. 52).

1.1. La familia: un jardín de sentimientos, deseos y compromiso

Es el turno de dar voz a las personas que más ocupa y preocupa la DM1. Esas personas que derriban muros, escalan montañas y visibilizan barreras para intentar destruirlas. Esas personas a las que de repente la DM1 les cambió la vida. Sí, somos nosotras, las familias, y con la construcción de este relato ha llegado nuestro momento. El momento de visibilizar nuestras experiencias y vivencias y dar voz a nuestros deseos, miedos, dudas e intereses.

Mientras escribíamos este primer párrafo, recordamos el libro de Eva Giberti: «*La familia, a pesar de todo*» (2005). Y es que este título no puede ser más esclarecedor, pase lo que pase y pese lo que pese, la familia siempre está ahí, a pesar de todo. No importa cómo, cuándo, de qué manera o en qué lugar, la familia siempre está ahí, a pesar de todo. Sin embargo, debemos conocer que la realidad de las familias refleja que

pueden constituirse en un “lugar” íntimo y confiable, de amor, compasión, felicidad y crecimiento de sus sujetos, como de miedo e inseguridad, de infelicidad y dolor profundo, hasta peligroso para la salud mental y física de quienes la integran. Puede en ella expresarse lo mejor y lo peor de los sentimientos humanos (Giberti, 2005, p. 7).

Esta idea nos condujo a la socióloga, activista y feminista Joan Tronto, que defiende la idea de otorgar al cuidado el valor ético que merece. Asimismo, aboga por una comprensión del cuidado como una tarea no inherente a la mujer, ni propia del ámbito privado de la familia, sino como una tarea propia del ser humano a la que debemos otorgarle una respuesta a nivel social (Tronto, 1987). Y es que los cambios acaecidos en las últimas décadas: la inserción laboral de la mujer, el reparto de roles, entre otros, impacta de lleno en las familias y provocan serias dificultades

en la adaptación a las nuevas situaciones, dando lugar a estados de incertidumbre, tensión y estrés (Tronto, 1993).

Este contexto esbozado, nos conduce a reflexionar y cuestionar la responsabilidad de las Administraciones en el refuerzo de la capacidad familiar para atender sus necesidades ¿dónde quedaron los denominados “servicios sociales”? También nos invita a repensar cuáles son las políticas públicas encargadas de garantizar el cuidado de los miembros de la familia, particularmente el de aquellas que no pueden asegurar que sus hijos o hijas crezcan en condiciones óptimas de bienestar.

Para finalizar esta primera parte del relato, vamos a recurrir al inicio. A esa metáfora con la que hemos titulado nuestro capítulo: la familia como un jardín. Queremos hablar de la familia como un jardín en el que a base de cuidados pueden florecer flores como el respeto, la alegría, la paz, el amor y la salud. Sin embargo, todo ello requiere unos cuidados que únicamente atiende un jardinero, normalmente una jardinera, pero ¿qué ocurre si no es suficiente? ¿si esa jardinera enferma, está triste o no sabe cómo o qué hacer? En ese caso, ¿quién cuidará de ella? ¿quién regará para que florezca la alegría, la paz o el amor?

No podemos generar una respuesta adecuada a estas preguntas, por lo que queda en evidencia la necesidad de repensar la ética de los cuidados y de reflexionar acerca de las familias y los roles que deben asumir.

1.2. El debut

El debut o diagnóstico de la enfermedad se convierte en un periodo de inflexión que se puede abordar de dos formas diferentes: a través de la aceptación o mediante la resignación. A menudo encontramos familias que ante la adversidad niegan la situación, se desploman e intentan centrarse en distractores que puedan paliar su dolor, pero también hay familias que, a pesar de haber sido fragmentadas por este diagnóstico, reúnen fuerzas para forjar una resiliencia familiar (Rábago y Sánchez, 2016, p. 302).

Esto mismo es lo que sucede cuando diagnostican a tu hijo o hija con DM1. Hay familias que niegan la situación: *no nos lo creíamos, porque, además, en nuestra familia no había nadie que previamente tuviera diabetes* (EFM1). Se resignan a creer en ese diagnóstico *¡no puede ser verdad! (...) me parecía increíble, o sea, tú no me puedes decir que la has hecho una punción en el dedo, y ya está, ya sabes que tiene diabetes* (EFM3). *Yo al principio no me lo quería creer, vamos que pensaba que estaban equivocados, y que tenía cura, entonces estaba dispuesta a*

hacer lo que fuera, para que la curaran (EFM1) y buscan respuestas en distractores en un intento de paliar su dolor: llegamos a hacer auténticas tonterías y barbaridades para que nuestra hija se curara. (...) Hubiera ido a 7 brujas si hubiera sido necesario, buscando la cura (EFM2).

Estos distractores, con más frecuencia de la deseada, impactan negativamente en factores psicológicos: *yo fui al psicólogo de la Seguridad Social y más que nada, me dijo que, si estaba así ahora que acababa de empezar, cómo iba a estar cuando mi hija tuviera complicaciones de la diabetes. Entonces, le colgué el teléfono directamente y no quería volver a saber de ella y he buscado otro tercero, que pago de mi bolsillo, porque lo creo imprescindible (EFM3), económicos: llegamos a contactar con una persona en Madrid a la que pagamos bastante dinero y también con un curandero que estaba en América y nos aseguraba que había curado a muchas personas con diabetes. Estuvimos a punto de hacerle la transferencia e ir (...). Yo lo pasé muy mal y estaba todo el día llorando, no hacia otra cosa que llorar y buscar la cura (EFM2) y sociales: nada ha vuelto a ser igual (EFM2), ya nunca he vuelto a salir por las noches (EFM4).*

Como se puede observar, estos distractores se convierten en situaciones excluyentes que provocan que esos inicios sean aún más turbulentos. El capitalismo que emana del neoliberalismo nos ha convertido en una sociedad autófaga¹⁷, una sociedad basada en el dinero y el trabajo abstracto, en el valor de lo material y la importancia de la mercancía (Jappe, 2019). Este relato coral, muestra que nos rodeamos de una sociedad insolidaria, incomprensiva, centrada en el capacitismo, la competitividad y el dinero. Todo tiene un precio, sin importar qué o quién esté detrás, sin importar el daño que puedas ocasionar o el dolor que puedas provocar...

A pesar de que al llegar al hospital recibes la primera confirmación del diagnóstico *cuando escuchas que es un debut diabético (EFP2) y que, posteriormente, al realizar esas primeras preguntas: ¿cuándo se pasa? (EFM2) o ¿esto se cura? (EFM4) recibes una respuesta negativa: es una enfermedad crónica (EFM3), esto es para toda la vida (EFP2). Ahí recibes el primer jarro de agua fría (EFM2), pero, a pesar de todo ello y de todas las situaciones excluyentes que hemos narrado —la pérdida de dinero, de autoconfianza e incluso la pérdida de salud, nada ni*

¹⁷Título del libro de Anselm Jappe, inspirado en el mito griego de Eriscón. Este mito narra la historia de un rey que se autodevora porque nada logra saciar su hambre. Con esta metáfora, el autor del libro define a la sociedad capitalista condenada a la autodestrucción.

nadie te impide seguir soñando—. Tienes la esperanza de que algo cambie, de que algo suceda, quizá se ha producido un error, quizá hubo un fallo o ¿por qué no? quizá haya una cura. Este sentimiento de esperanza es inquebrantable en esos primeros días.

El primer mes que estuvimos allí... pues es una situación de estar viviendo en una realidad diferente, como si no estuvieras en la realidad, como si te fueras a despertar de un sueño que estás teniendo e intentas buscar respuestas. Intentas siempre ponerte en su lugar o decir ¿por qué no me pasa a mí?, ¿por qué a ella? ¿por qué tiene que pasar? Es que no hay por qué ir a buscar al culpable del porqué, porque la mayoría de las veces no lo hay (EFP2).

Todas esas preguntas, esas dudas, esos miedos, esa sensación de incertidumbre y fragilidad provocan que te sientas *triste y mal*, (...) *pero yo soy una persona fuerte y me dije: esto es lo que hay y hay que tirar para adelante (EFM4)*. En ese momento, sin saberlo, comienza a forjarse la resiliencia. En este punto, debemos aclarar que la resiliencia es la capacidad que tiene el ser humano para vencer las dificultades y crecer ante la adversidad (Vanistendael y Lecomte, 2002).

Este proceso resiliente se comienza a construir desde los primeros días:

El debut fue un impacto (EFM1), pero después del primer mes comenzamos a hablar con los equipos médicos para que nos dieran el alta (EFM2) porque cuanto antes estemos en nuestro hábitat y en nuestro sitio, antes podremos empezar con toda nuestra nueva vida. Queríamos irnos porque ya estaba siendo insufrible para la niña en el hospital (...) Si no se va a curar ¡dadnos el alta ya! Y nos decían: pero tenéis que aprender, ¡si esto se aprende viviendo! y le dije: enséñame a poner insulina, enséñame a hacer las diluciones, enséñame ya porque venían las enfermeras con todo hecho y así no aprendíamos. (EFP2)

Lo que digo yo: si nosotros nos desanimamos, pues imagínate, pero claro, cada persona luego es un mundo... (EFM4).

¡Qué gran verdad!: “cada persona es un mundo” y como tal hay que cuidarla, respetarla, escucharla y amarla. Con sus diferencias y sus similitudes, con sus carencias y sus logros, con sus vivencias y experiencias. En definitiva, con su propia identidad. Además, debemos recordar que como personas que somos, tenemos permitido llorar, reír, desanimarnos, animarnos, estar tristes, contentas, dubitativas, etc. Cuando nos enfrentamos a una situación difícil, adversa e

imprevisible, como lo es el debut diabético, debemos comprender que esta nueva realidad que va a transformar nuestra vida por completo “conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un nuevo estado de equilibrio familiar” (Ochoa y Lizasoain, 2003, p. 89). Y es en ese proceso homeostático en busca de un equilibrio interpersonal, interfamiliar e intrapersonal cuando se comienza a forjar la resiliencia, que, por supuesto,

no aparece como una “solución mágica” ante los problemas (...) no aparece como una simple técnica de intervención, que nos ayuda a reparar un daño, sino que se trata de una mirada global diferente, que busca a partir del problema generar recursos para reconstruir —reinventar— nuestra vida. (Vanistendael y Saavedra, 2015, pp. 14-15).

Así pues, como personas que somos lloraremos, reiremos, fracasaremos, aprenderemos y cientos de cosas más, en un intento de reconstruir y reinventar una nueva historia, la historia de la que será nuestra vida...

1.3. DM1: la gran desconocida

Según Conde-Barreiro, (2014) la incidencia de la DM1 en Europa está en constante aumento, acentuándose dicho aumento en la edad pediátrica comprendida entre los 0 y los 4 años. Sin embargo, aunque esta patología tiene una gran incidencia y prevalencia en todo el mundo (Novóa, 2018) hoy en día, sigue siendo una gran desconocida tanto para la sociedad en general como para los sanitarios y las sanitarias en particular. Y es que, tal y como señalan Bahillo et al., (2006) más de la mitad de los debuts diabéticos presentan CAD debido a un tardío diagnóstico.

Las familias tenemos experiencias diferentes, sin embargo, en torno al debut existen muchas, demasiadas se podrían decir, semejanzas que dan la razón a estos estudios realizados:

Me di cuenta porque de repente hacía mucho pis y bebía mucha agua. (...) lo del agua pensaba que era un hábito. Decíamos mi marido y yo: pero este chico ¿por qué bebe tanta agua? Y luego hacía mucho pis. no le daba ni para un pañal. Total, que me dijo mi cuñada: ¿no tendrá diabetes? y yo realmente no sabía que la diabetes la podía tener un bebé, claro. Entonces le lleve a la médica de cabecera y no me hizo caso. Lo llevé y la dije: oye, mira qué le pasa esto, no tiene muy buena cara. Nada, para casa, dijo. Al día siguiente volví, la dije: a ver, pinchale el dedo que no te cuesta nada. Y claro, cuando lo vio la médica tenía 400. No sabía ni dónde meterse. Bueno, la cara que puso

la enfermera... Y la médica dijo que, corriendo a urgencias, y luego la médica vino a disculparse a la habitación. Y me cambié de médico, lógicamente, y encima, me llama y me pregunta que por qué me cambio, ¿tú que crees?, porque no me has hecho caso, la dije. ¿Si te hago caso y si no insisto en la segunda vez, le llevo con coma diabético? Que es un pinchazo en el dedo, por favor, que no es una cosa muy sofisticada, vamos (EFM4).

Otras veces, tener a un familiar que conoce la DM1 ayuda en ese diagnóstico que parece que los demás no quieren ver...

Nosotros vimos como que estaba como decaída, ojerosa, pero seguía comiendo, comía mucho. Despertaba todas las noches a las 3:00h de la mañana queriendo beber muchísima agua, se pimplaba el biberón entero de agua y era lo único que la calmaba. Hasta que un día mi madre me dijo: llévatela al hospital que la vean. La ven en el hospital, les digo la cantidad de agua que beben y les digo que no tiene fiebre. Le digo que la niña no se lleva las manos a los oídos y ellos me dicen que es otitis y a los dos días salgo de allí con que es una otitis. Mi madre me pregunta ¿no le han hecho ningún capilar? y le digo que no. Yo vi que mi madre iba por ahí... (...) nos fuimos un fin de semana por ahí a un circo, ¡un niño en un circo!, imagínate, pues nada se tuvo que salir (el padre) con ella, o sea era como un pelele total. Al día siguiente me dice mi madre: por favor, hazle un capilar que tu suegro tiene diabetes, coge el glucómetro y se la haces. Y sale 475. La siguiente medición no bajaba. Llegamos al hospital y bueno, pues nos dicen que es un debut diabético (EFM2).

Todas estas vivencias demuestran la escasez de conocimiento que hay en torno a la DM1 por parte de algunos profesionales sanitarios y por parte de las familias. Tenemos aprendidos ciertos tópicos estereotipados característicos de la diabetes tipo 2, de ahí que *la idea que se tiene siempre es la de la diabetes del abuelo* (ED1). Este desconocimiento también está presente en los y las profesionales de la salud que *teóricamente deberían saber*, sin embargo, *se sorprenden de que haya que ponerse insulina con este tipo de diabetes*, lo que refleja que *incluso dentro de nuestra profesión (pediatría) haya ese desconocimiento* (EP2). Así, aunque las familias tengan ciertas dudas ante los cambios actitudinales de sus hijos o hijas como la sed insaciable, las continuas ganas de orinar o el extremo cansancio, no siempre se les escucha y se les presta la atención necesaria. De lo contrario, no hablaríamos de ese elevado porcentaje de diagnósticos

que presentan CAD (Bahillo et al., 2006) ni podríamos narrar estas angustiosas vivencias que no siempre tienen un final feliz.

Aunque en los últimos años se han desarrollado campañas orientadas al diagnóstico precoz para intentar disminuir la incidencia de CAD en el debut (Galán et al., 2007) y se ha observado una reducción en los diagnósticos que presentan CAD, atribuyendo este hecho a una mejora en la detección de los síntomas iniciales (Oyarzabal et al., 2010), aún queda un largo camino por recorrer como han reflejado las experiencias de nuestro relato. Por todo ello, queremos hacer una reflexión que quizá iría bien para comenzar a recorrer ese camino: *creo que podría explicarse en las escuelas los síntomas de la diabetes, a modo de información, y creo que se evitarían problemas* (EFP1).

1.4. Estancia hospitalaria y educación diabetológica: la base de la resiliencia

Noviembre de 2009, noviembre de 2017, enero de 2019 y octubre de 2020 (EFM1, EFM2, EFM3, EFM4), estas fechas retumban aún en la memoria de madres y padres a cuyos hijos e hijas diagnosticaron con DM1. Es una fecha imborrable, que duele escuchar y asimilar, pero que no nos deja otra alternativa más que afrontarla. Al principio, cuando *llegamos al hospital y (...) nos dicen que es un debut diabético* (EFM2) sientes que *te cae una jarra de agua fría* (EFM2). Incluso llegas a creer en bulos pseudocientíficos, por ejemplo, que te han dicho que

hay posibilidades en lo que es el primer año de debut, que sabes que se le llama luna de miel, pues nos dijeron que hay una probabilidad muy alta de que supuestamente se podría curar en esos meses. Entonces, nos aferramos a esa esperanza por escasa que fuera, pero nada, porque es que no hay nada ahora mismo (EFP1).

El periodo denominado luna de miel se trata de un tiempo corto y concreto característico de la DM1. En este periodo se mitiga la destrucción de las células β y, por ello, el metabolismo consigue secretar insulina (Palomo, 2021). No se da en todas las personas y en aquellas que se da no significa que la diabetes se vaya a curar, sino que, por un periodo determinado, las necesidades de insulina disminuirán, incluso pueden llegar a desaparecer, pero solo durante ese periodo.

Esta desinformación y desconocimiento que tenemos sobre la DM1 genera multitud de situaciones estresantes, frustrantes y desconcertantes que pueden alterar los factores sociales, psicológicos, económicos y físicos de las familias (Garizábalo et al., 2019). Por todo ello, la

educación diabetológica se convierte en una pieza clave en esos primeros inicios. Ahora bien ¿cómo se efectúa dicha educación?, ¿quién la hace?, ¿es suficiente? Todas estas dudas son necesarias abordarlas a través del diálogo entre familias.

La única persona responsable es la doctora (pronuncia el nombre) (...) está especializada en lo que son niños con diabetes tipo 1 y etcétera, pero, nosotros teníamos una conocida que, bueno, que trabaja dentro del hospital y que su hija debutó con un añito y llevan ya varios años, entonces nos ayudó mucho en el día a día (EFM1).

La doctora (pronuncia el nombre) estaba sola (EFP2). Ella (dice el nombre) te da un libro que te lo tienes que estudiar, y luego te hace sesiones prácticas, en fin, hazme un menú y así (EFP3). Nos dieron una formación (...) muy básica: enseñar a poner la insulina y poco más, vamos, desde mi punto de vista, insuficiente, así es que nos tocó informarnos y formarnos por nuestra cuenta, claro (EFM4).

Nosotros desde que tiene sensor, nos pusimos en contacto con (dice el nombre de una doctora) que es de las que más saben de esto en España. La primera vez que tuvimos la entrevista con ella, a mí se me quedó marcada (EFP3).

En este diálogo hay aspectos comunes que suceden en todas las familias y que, por ello, llaman significativamente nuestra atención, por ejemplo, la responsabilidad exclusiva de la educación en una doctora, la insuficiencia de educación recibida y la necesidad de recurrir a personas externas.

Vayamos reflexionando, paso a paso, sobre cada uno de estos aspectos.

Esta manera de llevar a cabo la educación diabetológica durante la estancia hospitalaria afecta a la calidad de dicha educación. Todas las familias, sin excepciones, podemos asegurar que *en esos momentos es mucho más necesaria la educación (EFP1) que cualquier otra cosa. Necesitamos acudir al hospital (...) para aprender porque no tenemos ni idea de ajustar las cantidades a un bebe, una cantidad de insulina, las cantidades de hidratos ... (EFP2).* Sin embargo, cuando esa base necesaria para un correcto autocontrol de la enfermedad recae exclusivamente en una persona puede suceder que haya aspectos que se nos escapen, por ejemplo, los aspectos socioafectivos:

Nos lo confirmaron y ya está, pero a nivel emocional, eché un poco en falta empatía, muy correctos, pero echamos en falta algo de humanidad (EFP3). También se pueden ver alterados los aspectos temporales, más aún si esto sucede en periodos vacacionales o en plena pandemia:

estuvimos hasta el lunes 13 porque se juntó con el puente del 12 de octubre. Nadie vino a contarnos nada. Bueno, esto es para siempre, es diabetes, ya está. Un poco entre la incredulidad ¿no? Esto no puede ser verdad... y, claro, con todo lo que llevaba consigo el protocolo del COVID: no podéis estar en la habitación, si tú entras, ya no puedes salir porque había coronavirus. Primaba un poco la situación de pandemia sobre lo demás (EFP3).

Esta manera de proceder, en numerosas ocasiones debido a la falta de recursos temporales, materiales o humanos, hace que no sea posible seguir el guion establecido: *yo no podía seguir las tablas esas que te enseñaban la ratio y todo esto. Yo no lo podía aplicar, entonces fue todo un poco intuitiva, como ensayo-error (EFM4).* Lo que provoca que muchas familias aparte de leer y leer sobre el tema de manera autónoma (EFP2), acudan a personas externas que suponen un condicionante económico extra: *nosotros acudimos a una señora jubilada que había sido enfermera, y hemos estado una temporada con ella y nos ha dado muchísima formación que hemos pagado por nuestra cuenta, claro (EFM3).*

Tenemos claro que *es cuestión de cada persona, porque la diabetes de tu hijo la vas a conocer tú mejor que nadie. Además, muy rápido, no por despreciar a los médicos sino porque esto es la práctica y es conocerse (EFP2).* Sin embargo, de esta frase nos gustaría hacer una pequeña apreciación. Aunque es cierto que es cuestión de personas, nos gustaría matizar que no es solo cuestión de la familia, claro que ellas serán las personas que más sepan sobre la diabetes de su hijo o hija en particular, pero es que la diabetes es mucho más que eso.

La diabetes, especialmente en niños y niñas de temprana edad implica una interrelación, una conexión, un diálogo y un trabajo en equipo. Para conocer a ese niño o a esa niña, ineludiblemente debemos tener en cuenta la voz de las familias. Para poder formarnos y comenzar a conocer qué es eso de la diabetes, ineludiblemente debemos tener en cuenta la voz de las pediatras. Lo mismo sucede si queremos garantizar el derecho a la educación inclusiva de nuestros hijos e hijas, ineludiblemente tendremos que escuchar la voz de los y las docentes. Y, por supuesto, en cada uno de estos momentos, ineludiblemente debemos escuchar la voz de los y las protagonistas de esta historia: los niños y las niñas. Así pues, esto es un entretejido de

relaciones sociales, de sentimientos encontrados, experiencias y vivencias en las que todas las personas implicadas tienen mucho que contar y mucho que hacer para garantizar el derecho a la salud y a la educación de estos niños y estas niñas. Todas las personas, no solo las familias.

Si esto fuera así, situaciones como esta que recordamos, no sucederían...

Yo me acuerdo de que, al principio, porque en este momento no trabajaba, vamos, (...) pedí una excedencia de un año. Entonces dije, pues me voy a dedicar a estar con mi hija, a aprender de esto, a ver cómo puedo yo ayudarle con esa enfermedad y, pues, estuve en las escaleras del colegio durante todo el día. (...) Yo me sentaba en las escaleras y estaba esperando hasta que salía del colegio por si tenía que actuar (EFM1).

¿Acaso alguna madre o algún padre tiene que hacer esto todos los días mientras su hijo o hija acude al colegio?, ¿acaso la educación no es obligatoria por ley en nuestro país desde los 6 hasta los 16 años?, ¿acaso nosotras como madres de un niño o una niña con DM1 no podemos trabajar? Esas preguntas pueden parecer obvias puesto que está claro que, sí, la educación es obligatoria o, sí, las madres tienen que poder trabajar, sin embargo, hemos podido comprobar que esto no es así. Por tanto, queda en evidencia que hay ciertos derechos que no se están haciendo efectivos.

1.5. Proceso de adaptación a una nueva vida: la nueva socialización

Méndez et al., (2020), caracteriza la experiencia que viven las familias durante el diagnóstico de la enfermedad como una batalla contante, una lucha o un nado a contracorriente que lleva a las familias a situaciones extremas:

[las familias deben darse] la tarea de luchar por el lugar que por derecho les corresponde para ser atendidos en la salud y la educación principalmente, así como un lugar en la vida laboral y en la sociedad en general; por lo que el desarrollo o el concientizar las habilidades resilientes en ellas, contribuye al desarrollo social de empoderamiento o agencia personal, evidente en la manera más activa de presentarse socialmente ante la toma de decisiones que impactan en las intervenciones o tratamientos de su hijo o hija con el diagnóstico (Méndez et al., 2020, p. 22).

Y es que la aparición de una enfermedad crónica repercute directamente en factores sociales, psicológicos y académicos, entre otros (Dowshen, 2018; Kyngäs, 2000 y Salvador, 2014).

En cuanto a los factores sociales, podemos afirmar que se producen numerosos cambios y en diferentes esferas. Cuando recibes la noticia y vuelves a casa, necesitas ir asimilando la nueva situación. En primer lugar, necesitas recomponerte tu misma como persona y como madre o padre de un hijo o una hija a la que ahora debes aprender a cuidar.

Todo cambió (EFP1). Nada vuelve a ser como antes porque hay que planificarse. Antes, no lo planificábamos todo como lo hacemos ahora (EFP3). La operativa familiar se ve modificada (...) tienes que saber que va a comer cada día o con quién se va a quedar a comer. No, hay lugar para improvisar (EFM3). Las primeras noches aprovechamos para leer y leer sobre el tema para saber más de lo que es una hipoglucemia e hiperglucemia (EFP2). Sentíamos la necesidad como familia de aprender mucho de alimentos y de los hidratos de carbono y cuánto llevan. Eso en la vida normal ni te enteras (EFP2). Ahora, sin embargo, todo ha cambiado, entonces, lo miras todo (EFM2).

Durante los diálogos producidos en las entrevistas ninguno de los progenitores habló sobre sí mismos, lo que demuestra una inexistencia de autocuidado. Las madres y los padres pasamos a ser páncreas externos de nuestros hijos e hijas. Ahora, nuestra principal misión es la de controlar la insulina que administramos en sus cuerpos, contabilizar los hidratos que consumen, los hidratos que necesitan según la actividad que vayan a hacer, estabilizar lo máximo posible la glucosa que varía con las emociones del simple hecho de vivir, y todo ello, sin olvidarnos de cuidar de sus hermanos o hermanas, de trabajar y de alguna que otra tarea más. Tarea sencilla ¿verdad?

Con esta vorágine de vida, no queda otra que producir cambios y asimilarlos... Uno de los principales cambios interfiere en el ámbito laboral. La mayoría de las veces son ellas, las madres, las que dejan de trabajar:

Yo pedí una excedencia de un año (EFM1). Yo, ahora he vuelto a trabajar, pero he vuelto a medias y no al cien por cien (EFM3). El principal cambio del ritmo de vida es que ahora es una niña cien por cien, dependiente (...) Hay una dependencia total de (dice le nombre de la madre) sobre la niña. Tiene que dejar de trabajar cuando debuta, pues alguien tiene que quedarse con ella. Afortunadamente en el centro (donde trabaja)

hay otra persona que hace su trabajo y que está contratada, pero te cuesta dinero. Es una cuota que tienes que asumir (EFP2).

También se producen trastornos en el sueño: *Lo de dormir del tirón, eso ha pasado a la historia, al menos por ahora, hasta que ella sea más mayor. (...) Cada día dormimos uno con ella. Entonces, nos ha cambiado los hábitos nocturnos, de tal manera que alternamos las noches para poder llevar las cosas a buen puerto, porque si no sería un caos (EFM3).*

Sin embargo, a pesar de todos estos cambios, ese carácter resiliente que nos define como familias de niños y niñas con DM1 nos ayuda a no rendirnos, a asimilar los cambios y continuar caminando. Esto no significa que, en muchas, muchísimas ocasiones no lloremos en silencio, no se nos rompa el corazón, no suframos con las injusticias o sintamos que no podemos más. Aún con todo ello, queremos seguir reivindicando nuestro derecho como madres y padres a poder trabajar, queremos defender el derecho a la educación de nuestros hijos e hijas sin que esto repercuta en su salud y bienestar. Y, para conseguirlo, tan solo se necesita humanidad. Con unas gotas de compromiso, empatía, solidaridad, respeto y amor tendríamos la pócima mágica para lograr esa inclusión socioeducativa que, hoy por hoy, es una utopía para nosotras.

Si centramos la mirada en nuestro entorno familiar más próximo, también aquí se producen cambios. Y es que la incorporación de la mujer al mundo laboral y la ausencia de servicios sociales que ayuden a las familias a cuidar de sus hijos e hijas, han provocado que sean los abuelos y las abuelas las personas encargadas, en numerosas ocasiones, de las tareas de cuidado de los nietos y las nietas. Convirtiéndose en un soporte psicológico, social y económico para las familias (García y Vega, 2013).

En nuestro caso, antes del debut, los abuelos y las abuelas cuidaban de sus nietos o nietas siempre que era necesario. Sin embargo, ahora, tras el debut, existe un miedo que los paraliza ¿quién cuida de esos niños y esas niñas cuando no están mamá o papá?

Mi madre, pero es la única, cuando antes se podía quedar con cualquiera, o sea, eso sí, ha cambiado mucho. (...) Mi madre se ha molestado en saber, en aprender a pincharla, en saber cómo hacer, pero, por ejemplo, antes que, también se quedaban con sus padres (se refiere a los abuelos paternos) cuando venía su hermana con los niños, ahora no (EFM3). La parte de mi familia son de otra forma, ellos son de no molestar y demás, ves que lo sufren, pero no son tan cercanos (EFP3).

En otras ocasiones, además de no implicarse en el aprendizaje y el autocontrol de la enfermedad, realizan acciones que quizá no asumamos como dolorosas, pero en el fondo de nuestro corazón así lo sentimos...

La verdad es que de momento tampoco ha surgido (se refiere a la necesidad de que alguien cuide a su hija) porque cuando lo necesitamos se queda mi madre con ella, pero, por ejemplo, su madre (se refiere a la abuela paterna) se queda con el resto de los nietos que dice que van a dormir y hacen una vida, que nosotros, ahora, no podemos hacer (EFM3)

También están esos comentarios que vuelven a actuar causando daños que, a simple vista parecen no molestar, pero podemos asegurar que duelen y mucho...

Mi padre, o sea, a ver, no lo hacía con mala intención, pero muchas veces, dice: dale una galleta que no pasa nada. (...) Hay gente mayor que no le entiende. Ni mi suegra que es diabética tipo dos, a la que te descuidabas le daba más comida, vamos, que no entendían el verdadero problema (EFM4).

Está claro que los abuelos y las abuelas estos gestos no lo hacen con mala intención, pero su desconocimiento acerca de la DM1 puede causar malestar en los progenitores y daños que repercuten a la salud física y psíquica de los niños y las niñas con DM1. De ahí la importancia de la educación diabetológica, para comprender cómo puede repercutir el simple hecho de darle una galletita o de que coma un poquito más...

En este punto queremos reivindicar la necesidad que tenemos de ser aceptados y comprendidos a nivel social. Por el bien de nuestra familia, es importante que nuestro entorno más próximo reciba educación diabetológica, pues este apoyo social es un determinante clave en la adherencia al tratamiento, con todo lo que ello implica: afrontamiento de momentos estresantes, percepción de cuidados y amor y mejora en el autocontrol, la autoconfianza y la autoestima Kyngäs (2000).

Eso sí, para aprender te tienes que implicar, es decir, esto no es que te den un papelito, y ya está. Tienes que estar con la familia e implicarte (EFP3).

Estos cambios que se producen a nivel social no siempre son negativos. Cuando el entorno próximo se implica, todo cambia...

Mi madre es enfermera (...) su padre (se refiere al abuelo paterno) tiene diabetes tipo 1 (...). Tenemos una familia que se adapta y lo sabe manejar. Nuestra familia ha querido: enseñame, dime cómo, cuándo, qué hay que hacer, cómo se le pincha, cómo tal, o sea, que han sido muy activos con la enfermedad de (dice el nombre de la niña) y eso, pues nos ha ayudado mucho. Por eso, no nos ha cambiado en nada (se refiere a la DM1), simplemente que llevamos una mochilita con los porsiacasos. pero no hemos dejado de hacer absolutamente de nada (EFM2).

Aquí se refleja como esos cambios que provoca la DM1 son menos traumáticos con la ayuda de los demás. Con la ayuda de todas esas personas que nos quieren. Si todas las personas implicadas en el diagnóstico de una enfermedad crónica, como lo es la DM1, nos preocupamos por formarnos e informarnos y nos implicamos en su autocuidado, no hablaríamos de barreras sociales, de injusticias ni de exclusión. Tan solo hablaríamos de cómo superar este mal trago, de cómo trabajar en equipo, de cómo construir un diálogo y un camino en el que nos podamos dar la mano para recórrelo todas juntas.

Pero la realidad no es esa. A nivel social, todavía sigue sin haber conciencia, ni compromiso, ni respeto, ni empatía, ni ayudas de ningún tipo, por lo que, sin otra solución, todo cambia...

Al principio del todo no queríamos salir, no queríamos ir a ningún sitio, no queríamos salir con nuestros amigos, ni ir a cumpleaños, sobre todo, a los cumpleaños, es lo que peor llevaba. (...) En cuanto a amistades, (...) la verdad, pues nos ha cambiado muchísimo porque realmente no lo entienden, si lo respetaban, pero no entendían que esto no es algo para dos días, o sea que es para siempre, y por lo tanto hay que ser metódico para llevarlo todo al detalle, porque es una enfermedad que, si no te cuidas, en fin... (EFM1).

Quizá sea hora de proponer algún cambio a nivel escolar, por ejemplo, en la celebración de los cumpleaños ¿por qué en los colegios se incentiva la alimentación saludable en los almuerzos y, sin embargo, se promueve celebraciones de cumpleaños con gusanitos, golosinas, etc.?

No tenemos la respuesta a esta pregunta, ya que, por nuestras experiencias, resulta que si realizas alguna propuesta de estas, vuelves a ser la rara. Esa que necesita *tenerlo todo controlado* (EFM2), *sin improvisaciones* (EFP3) posibles. Esa que está *siempre pendiente de él* (EFM4). Así pues, cuando das el paso y lo sugieres: *¿por qué no hacemos alguna vez con*

frutas? (EFM1) La respuesta es negativa e incluso ofensiva, *porque algunas madres dejaron de hablar conmigo* (EFM1).

Ante esta falta de comprensión y empatía, no te queda otra que ponerte la coraza, quererte más que nunca y comenzar a producir cambios y más cambios...

Salimos mucho menos a comer con gente con la que antes salíamos. Nosotros antes podíamos salir perfectamente a comer todos los fines de semana fuera con nuestros amigos. ¿Y ahora? Pues a veces que vamos a dar un paseo, (...) pero no siempre nos quedamos a comer porque sí, necesitamos más planificación. (EFM3). *Desde luego, nada que ver con antes* (EFP3).

Esta situación nos muestra, de nuevo, que no tenemos otra opción más, que “por el bien de nuestros hijos e hijas” debemos cambiar nosotras. Una vez más, nosotras, las familias, somos las que tenemos que sortear los baches y trepar las barreras para procurar normalizar la vida de nuestros hijos e hijas. No se comprende, a nivel social, que el resto de niños y niñas pueden adaptarse a situaciones que para los niños y las niñas con DM1 pueden ser excluyentes. Como sociedad autófaga y capitalista que somos, la homogeneidad es más productiva que la diversidad y, por tanto, esta primera gana. Quien no se pueda adaptar que no venga o que venga y baile sobre un hilo de puntillas a una altura de 6 metros, mientras agarra con su mano derecha el corazón en un intento de que no se le caiga al suelo...

Esto es justo lo que sucede con el tema de los cumpleaños: *cuando había un cumpleaños, me llamaban y me lo decían y yo siempre estaba cerca, supervisando, como te puedes imaginar, pero fuera del cumpleaños para no molestar* (EFM4).

Llegamos a normalizar estas situaciones excluyentes en nuestro día a día, pensando que somos nosotras las que molestamos, que son nuestros hijos e hijas las raras, las que son diferentes al resto y que, por ello, debemos adaptarnos. Aquí, debemos detenernos y repensar estas acciones. ¡No!, no somos raras, no queremos molestar y no somos malas,

tan solo somos madres resilientes que luchamos por la mejor calidad de vida posible para nuestras hijas. Tan solo queremos trabajar mientras nuestras hijas acuden a la escuela, igual que el resto de las familias ¿No os dais cuenta? No somos malas, no somos especiales, tan solo somos madres (Cáceres-Iglesias, 2022)

1.6. Impacto a nivel personal ¿todo cambiará?

En nuestra investigación hemos querido dar voz a todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1 que debutó en edades tempranas. Es decir, hemos querido visibilizar las vivencias y experiencias de aquellos niños y aquellas niñas que estuvieron escolarizados en la etapa de Educación Infantil con DM1. Por este motivo, algunas familias aseguran que los cambios que se produjeron en el propio niño fueron mínimos puesto que *era muy chiquitín, 18 meses, claro, entonces se seguía comportando igual, como si no hubiera pasado nada* (EFM4).

Otras familias recuerdan que *estuvo mal antes* (antes del debut) *porque tenía muchas sensaciones raras, pero porque no sabíamos lo que la pasaba. Estaba como agresiva, pero luego ya* (tras el debut y su correspondiente tratamiento), *está bien* (EFP3). Y es que esas tempranas edades hacen que todo sea diferente, que todo parezca un juego y merezca la pena, incluso sonreír, correr y disfrutar de la vida mientras tu páncreas es atacado por tu propio cuerpo: *nosotros la veíamos que estaba como decaída, ojerosa, pero seguía corriendo y comiendo mucho* (EFM2). *Cuando debutó, le pareció un juego estar en el hospital. También es verdad que llegamos muy bien, no llegó muy malita. Entonces yo creo que eso hizo mucho en el hecho de que se lo tomara bien* (EFM3). Sin embargo, con el paso del tiempo, comienzan a surgir las preguntas...

Ahora que ha pasado el tiempo, a veces ella se enfada. Se cabrea, que antes no lo hacía, y me pregunta que cuándo se va a acabar o por qué nadie más de su clase tiene diabetes, o por qué sus primos no tienen diabetes, que estaría bien que alguno de sus primos tuviera diabetes. Son cosas que tú ves desde fuera y que vemos que le está pasando factura. Ahora, más que en el momento del debut (EFM3).

Ante el diagnóstico de la enfermedad, en un primer momento, se puede reaccionar con aceptación o rechazo. En un segundo periodo, suele emerger la ira, el sufrimiento emocional y el enfado (Hernández y Rabadán, 2013). De ahí afloran cientos de preguntas que, en la mayoría de los casos, no tienen respuestas, pero sí causan un tremendo dolor en las familias que no saben qué ni cómo responder.

Por todo ello, es necesaria la implicación del entorno más próximo, pues esta, unida al autocontrol y a la responsabilidad, favorecen la adhesión al tratamiento y correlacionan positivamente optimizando las condiciones más saludables para la autogestión de la DM1

(Salvador, 2014). Asimismo, es de vital importancia normalizar la situación cuanto antes. Los seres humanos somos seres sociales que necesitamos la ayuda de los demás, su afecto, su escucha, su diálogo, en definitiva, necesitamos ser cuidados y sentirnos semejantes a los demás. Ahí entrarían en juego, de nuevo, esas palabras de Gimeno-Sacristán: “iguales o diferentes ¿en qué, hasta dónde y para qué?” (2002, p. 55). Queremos ser iguales porque nos gusta sentirnos reflejados en alguien, sentirnos comprendidos, poder hablar sobre esas semejanzas que nos unen, etc. Sin embargo, tenemos que aprender a ser diferentes, no sabemos ni queremos ser diferentes por esta cultura neoliberal que nos enseña y nos moldea a su semejanza para hacernos homogéneos. Tenemos que comprender que la diversidad es riqueza (Booth y Ainscow, 2011) y que cada uno debe poder elegir ser igual o diferente en lo que quiera, para lo que quiera y hasta donde quiera.

Si nos trasladamos al ámbito académico, las familias dicen no haber notado ningún cambio en lo puramente académico. Aunque, a veces, aseguran que *es una faena cuando estás estudiando y le entra una bajada, claro. Empieza a sentirse mal, tiene que parar (...), pero luego hay que recuperar, claro. El otro día nos pasó y tenía el examen al día siguiente (...) pero lo cortamos y punto* (EFM4). En esos momentos puntuales, las familias y las docentes sienten que *se dispersan, algo normal, claro (...). Tiene que estar con todo su malestar como para que encima esté pendiente en clase* (EFM2).

Asimismo, reconocen que hay momentos que les incomodan, por ejemplo, *cuando vamos a ponerle la insulina, a veces no quiere que vayamos, como que la molesta. Nos dice, rápido que estoy haciendo no sé qué. La molesta un poco, la molesta que nosotros la interrumpamos en su tarea. Lo que si notamos es que ella no quiere tanto protagonismo, y entonces, cuando vamos, pues se tiene que levantar, en fin, como que la molesta en ese aspecto* (EFM3).

Aquí se puede apreciar como la niña siente un marcaje. Ella no quiere ser la protagonista de la historia y, menos que después el resto de compañeros y compañeras le pregunten por qué debe pincharse, por qué debe comer ya, por qué ahora no puede comer, etc. Estas preguntas pueden parecer inofensivas; de hecho, sirven para saciar la curiosidad de las personas que las formulan, pero, tantas preguntas, tantas veces, tener que dar tantas explicaciones, a veces agota...

En este punto es necesario aclarar que, por norma general, en estas primeras edades, los compañeros y las compañeras del colegio lo *asumen como algo normal* (EFP3). Como ya decía Dewey (1929): la curiosidad en el niño es un instinto natural. El niño recurre al lenguaje

interrogativo, concretamente a las preguntas, para explorar a través de los adultos. De ahí, que pregunten y pregunten para obtener información del mundo y, en este caso, de esa nueva situación. Sobre este afán por preguntar, una de las familias relata, entre risas, una anécdota que vivieron hace un par de años:

Hace no mucho tiempo que (la niña) me dijo que un compañero de clase le había dicho: ¿la diabetes cuándo se te va a pasar? que llevas con diabetes desde el coronavirus y si se va el coronavirus, ¿cuándo se te va a marchar la diabetes? y ella le dijo que la diabetes no se la va a pasar. Y el otro le dijo: pero ¿qué me estás contando? Entonces, ¿van a seguir las alarmas y todo eso?, Pues nada, así seguiremos.... O sea, hay un buen grado de aceptación (EFM3).

En este caso, un compañero de clase realiza una pregunta que le preocupa y necesita información para saber qué está pasando. Ante esa pregunta la niña con DM1 responde sin sentirse ofendida o atacada. Sin embargo, esta situación cambia cuando las preguntas duelen. Cuando las preguntas se generan porque el niño o la niña se haya tenido que autoexcluir de una actividad en la que él, por tan solo tener diabetes, no ha podido participar.

La profesora se lo dio a conocer a todos (se refiere a la diabetes), y cuando le veían comer una galleta lo tenían todo asimilado, ya no preguntaban por qué se la comía. Al principio si lo preguntaban o por qué no comía bizcocho se había un cumpleaños ¿no? (...) Los niños se adaptan enseguida, así es que muy bien, muy normal, la verdad (EFM4).

Aquí queda reflejado un nuevo ejemplo de cómo llegamos a normalizar situaciones que son excluyentes. En este caso, el niño debe autoexcluirse de una actividad programada en el colegio. Además, es una actividad en la que a todo el alumnado quiere participar ¿quién no va a querer celebrar el cumpleaños de un amigo o una amiga comiendo bizcocho? Con esto, no queremos decir que no se deban realizar celebraciones de cumpleaños, todo lo contrario, lo que queremos transmitir es la necesidad de que en estas celebraciones todo el alumnado, sin excepciones, pueda participar.

Esta es una barrera que hemos impuesto desde los centros educativos y que tiene fácil solución, tan solo necesita una pizca de empatía ¿Acaso no podríamos celebrar el cumpleaños comiendo otra cosa?

En torno a esta idea, dialogamos en la investigación desarrollada con el TFM y una de las familias nos narraba como con estas actividades, los centros escolares etiquetan, comparan y encasillan a aquel alumnado que es igual y a aquel que es diferente:

estigmatizas a los que tienen alguna alergia, porque los celíacos, ya les tienes que dar un pan especial, los que tienen alergia a los frutos secos tienes que dar un chocolate especial, entonces, ya haces una fila para los especiales. Y ahí están los especiales, recogiendo su bocadillo (Relato II, pp. 100-101).

Así pues, una actividad que tiene una finalidad divertida, de celebración, una actividad programada para que todo el alumnado disfrute, se acaba convirtiendo, una vez más, en una actividad que excluye a aquellos que son especialmente “especiales”.

Estas situaciones que en un principio parece ser medidas facilitadoras, que parecen estar colmadas de compañerismo y amor, en muchas ocasiones terminan convirtiéndose en situaciones excluyentes que hacen sufrir al alumnado con DM1 y a sus respectivas familias.

Al principio estaba muy contenta con el grupo de madres que teníamos en aquel momento, porque cuando la niña estuvo en el hospital, la hicieron un video muy bonito y audios que todos la mandaban besos. Que todos la querían, que se recuperara pronto, que viniera al cole y que la querían mucho. Entonces (la niña) en ese momento se sentía como la reina. Estaba muy contenta porque sabía que los compañeros la echaban de menos. Me acuerdo de que muchas de las madres mandaban audios. Luego se incorporó al cole, pero ya una vez con la enfermedad todo es distinto... (EFM1).

En esos momentos, nada parecía haber cambiado. Los compañeros, las compañeras y sus familiares estaban empatizando con la niña que acababa de debutar. Le enviaban todo su cariño y sus deseos de volver a verla, pero una vez vuelve al cole, la realidad es otra:

En el coche me decía: mamá me siento diferente (...) yo ya lo veo de otra manera, yo ya soy distinta y le digo: ¿por qué cariño? Pues porque el grupo de los niños de mi colegio comen a una hora y yo tengo que comer a otra, o porque hay veces que comen cosas y yo no puedo comerlas, o sea, ella ya se da cuenta (EFM1).

Es evidente que el diagnóstico de una enfermedad como la DM1, necesita educación y concienciación por parte de la persona que la padece, pero también por parte de la familia. Esto es necesario para que la persona que tiene la enfermedad la asimile de mejor modo, para que

no sienta que está sola o nadando a contracorriente (Méndez et al., 2020). Por ello, la educación diabetológica es la base fundamental para un correcto autocontrol de la patología.

Dar a conocer al paciente los fundamentos de la diabetes y mejorar su capacitación para la vida social mediante la información y motivación, se considera la medida de más impacto para disminuir las complicaciones de la enfermedad. (...) El contenido del programa de educación diabetológica debe individualizarse en función del tipo de diabetes, la presencia de complicaciones y el nivel sociocultural del paciente. (Alfaro et al., 2000, p. 34)

Como se puede observar, la educación diabetológica se debe individualizar en función de las características, el contexto y las necesidades de cada paciente, cumpliendo, así, con el principio de equidad. Esta idea urge ser trasladada al ámbito socioeducativo.

Las docentes podemos colaborar programando actividades que no excluyan a nadie. Podemos celebrar un cumpleaños cantando una canción y que cada niño y cada niño pueda traer su almuerzo preferido, por ejemplo. El resto de familias, que tienen la suerte de poder comer lo que quieren y cuando quieren, quizá podrían hacer el esfuerzo de no llevar al colegio chuches, bizcochos colmados de azúcares u otras sustancias alimenticias que muchos niños y muchas niñas no puede comer. De este modo, dejaríamos de hablar de niños y niñas especiales y dejaríamos de tener esa “fila de los especiales”. Quizá, no sea tan difícil ¿no?

1.7. La vuelta al cole

En el capítulo anterior, afirmamos que la aparición de una enfermedad crónica, como la DM1, repercute en factores psicológicos, sociales y académicos, entre otros. Asimismo, en dicho capítulo, abordamos algunos de los efectos sociales derivados del diagnóstico de la enfermedad. Ahora, en este capítulo, ahondaremos en los factores académicos.

En la actualidad, la relación entre el centro escolar y el contexto es inevitable a la par que necesaria, sin embargo, la relación entre el centro educativo y las familias es una cuestión sutil y delicada (Simón y Barrios, 2019). Según UNICEF (2014) uno de los principios de calidad educativa corresponde a la implicación de las familias en la escuela. Por lo tanto, establecer relaciones de confianza entre escuela y familia mejoraría la calidad educativa (Parrilla et al., 2013; Porter y Towell, 2017). A pesar de ello, esta implicación de las familias no se comprende como es debido y no se efectúa como un trabajo compartido, sino más bien como una

“implicación a demanda”, más propia de una educación asistencial que de una educación inclusiva. Así, las familias se “implican” cuando los y las docentes recurren a ellas, por ejemplo, para celebraciones de cumpleaños, comprar trajes de carnaval, ir a ver el teatro de Navidad o acudir al centro cuando el niño o la niña ha enfermado.

En nuestra investigación hemos ido visibilizando esta implicación “educativa”-asistencial que, a nosotras, como familias, se nos exige por el hecho de ser madres o padres de un niño o una niña con DM1. En este punto queremos dar voz a nuestras vivencias con esa primera reunión que se tiene con la tutora o el tutor para informar de que, ahora, tendrá en su aula un niño o una niña que tiene DM1.

En primer lugar, queremos visibilizar cómo se afronta como familia esta primera reunión.

Yo estaba totalmente deprimida (EFM1). Yo, personalmente, hubiera retrasado la vuelta al colegio más tiempo, me daba mucho miedo (EFM2). Yo llego en las peores expectativas del mundo, una negación por delante, que me van a decir que, si voy a tener que estar en la puerta del colegio para pincharla, para remontarla, para hacerlo a cualquier hora... O sea, vas con ese miedo. Hasta dos días antes de empezar el colegio, yo presenté los documentos como que (dice el nombre de la niña) tenía diabetes y a mí nadie me llamó (EFM3).

Todo este miedo que expresamos las familias no es infundado, es real, ya que vivimos continuamente situaciones que amenazan la salud de nuestros hijos e hijas, situaciones que nos excluyen y nos obstaculizan el acceso a una educación inclusiva. Una educación que nos acepte y nos respete tal y como somos, con nuestra propia identidad. Quizás es que no nos damos cuenta de que estamos hablando de niños y niñas de 2, 3, 4, 5 o 6 años. Niños y niñas que no son autónomos para gestionar el autocontrol de la diabetes. Niños y niñas que, según los artículos 28 y 29 de la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), tienen derecho a una educación progresiva e igualitaria, pero que, hoy por hoy, prevalece el derecho de los y las docentes a no ejercer labores de cuidado con respecto a su alumnado, lo que provoca que este derecho a la educación se vea limitado, obstaculizado y, a veces, denegado.

En segundo lugar, vamos a abordar las respuestas que generan los tutores y las tutoras en esa primera reunión o tutoría. Como las respuestas serán muy variadas, atendiendo a las características de nuestra investigación, las dividiremos en dos grupos: respuestas generadas desde un prisma inclusivo y respuestas generadas desde un prisma integrativo.

Antes de comenzar, debemos explicar que la integración educativa se fundamenta en un paradigma educativo que plantea la adaptación de contextos como respuesta a la atención específica de aquellos colectivos que por sus singularidades no son compatibles con la escuela tradicional (Yarza de los Ríos, 2011).

Este es el enfoque que recorre muchas de las aulas de los centros educativos segovianos y de la Dirección Provincial de Educación de Segovia. Por este motivo, cuando te reúnes con algunas de las personas que conforman estas instituciones, te encuentras con frases como: “si tu hija fuera normal”, “es que atender a la salud de tu hija durante la jornada escolar es necesitar una educación especial”, “si todos los niños necesitaran lo mismo que tu hija, sería inviable poder trabajar con normalidad en el aula”, “los niños van al colegio para aprender a leer y sumar y la profesora no se puede dedicar a eso si tiene que cuidar de tu hija” y un sinfín más de frases demoledoras y dañinas que caen sobre ti como madre y te hacen replantearte si realmente esto por lo que luchas mereces la pena...

Tras la primera reunión con la tutora o el tutor, algunas familias no salen animadas ni reforzadas *porque no se me dio apoyo, es decir, que todo fue muy frío* (EFM1). Otras veces todo parece ir mejorando porque tenemos ¿suerte?

He de reconocer que, por suerte, pude, pues ir todos los días al colegio (...) al principio ella también estaba pues muy asustada, pero tuve la suerte, de alguna manera, de que su padre fue diabético tipo dos y que, en ese aspecto, sí que me podría ayudar (EFM1).

Y es que de nuevo sale el tema de los derechos y las no obligaciones de los y las docentes: *es que tampoco podemos obligar a nadie a que se forme, si ese no es su trabajo, es decir, ellos no tienen la obligación de formarse y, si lo hacen, es voluntariamente* (EFP1).

Si esta frase la enlazamos con la idea que exponíamos un par de párrafos antes algo no concuerda. Hay ideas incoherentes ante una misma situación de derechos. Si la ONU (1948) sostiene que toda persona tiene derecho a la educación, si en 1989 recoge el derecho del niño a la educación (ONU, 1989), o si se habla de igualdad de oportunidades en las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1993) y, posteriormente, en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), ¿cómo puede ser que un o una docente no tenga la obligatoriedad de formarse? o que el docente no tenga la obligación de ejercer labores de cuidados. ¿Dónde quedó la obligación del Estado de crear respuestas a estas situaciones?

Una vez más, no tenemos respuestas a estas preguntas, porque la escuela mira para otro lado, la sociedad hace más de lo mismo y el estado, parece imitar este gesto. Así pues, no nos queda otra que cruzar los dedos y esperar a que tengamos suerte y que nos podamos pedir una excedencia o que aprendamos a bailar sobre un hilo de puntillas a una altura de 6 metros, mientras agarramos con nuestra mano derecha el corazón en un intento de que no se nos caiga al suelo...

También podemos tener otro tipo de suerte...

Hay veces que en el colegio podemos tener una persona “infiltrada”. Podemos tener la suerte de contar con una persona de confianza que trabaje, por ejemplo, *en el comedor*.

Su hija tenía 18 años y era diabética (..) es a la persona que yo pagaba para que me le pinchara insulina en la comida y en el recreo. (...) Muchas veces (dice el nombre de la docente) recurría a la chica, le decía: mira es que (dice el nombre del niño) se siente mal, bájate. Es otra ventaja que yo tenía claro, esta señora, que, aunque le pagaba, pero me lo atendía. (...) Me han llamado 1000 veces: oyes ¿qué le damos de comer?, que está bajo, o a lo mejor si comían a las 2:30 h., y eran la 1:30 h., y estaba bajo, me llamaban: oye, ¿qué hacemos? O sea, que hay tenía el apoyo de ella ¿sabes? A base de pagar, eso sí (EFM4).

De este modo, conseguimos maquillar nuestra realidad. Dado que el Estado no genera respuestas a estas situaciones, ni se replantea la ética de los cuidados y dado que los y las docentes aluden a sus derechos y no a sus obligaciones, a las familias no nos queda otra que recurrir a la suerte, a la imaginación y a nuestro bolsillo. Porque como ya dijimos, la familia siempre está, a pesar de todo.

También sucede que, cuando nuestros hijos y nuestras hijas crecen esa suerte va disminuyendo:

Ahora, sin embargo, en el instituto nadie me ha llamado. Tuvimos la reunión de presentación, hablé con la tutora y la dije: por si acaso aquí está el kit de emergencias, por si lo necesitáis, pero ni siquiera hizo por abrirlo... O sea que, cuando llegué a casa le dije (al niño) que lo enseñara a sus amigos de clase y sus amigos lo saben más que los profesores. Por suerte, ¡sus amigos son la caña! (EFM4).

Es hora de abordar esas respuestas generadas desde un prisma inclusivo. En esta ocasión, las familias lloran de felicidad. Sus ojos se inundan de lágrimas al sentir que sus hijas e hijos son

también importantes para otras personas, que sus hijos e hijas forman parte del aula como una persona más y que toda esta situación puede normalizarse con un poquito de compromiso, respeto, empatía y amor.

Con el colegio muy bien (...), la verdad, es que no podemos quejarnos. Tuvimos una primera reunión con su tutora y el coordinador de área porque (dice el nombre de la niña) estaba deseando volver al colegio. (...) Nos han puesto todas las facilidades que necesitemos para entrar, para salir, para gestionar su diabetes (...) entonces, yo me sentí más a gusto. (...) Su profesora del año pasado hizo un trabajo de 10, no, de 12, explicando al resto de los niños que había que estar más pendiente de (la niña), por si el sensor pitaba. Normalizó totalmente la situación hasta tal punto que (la niña) sigue echándola de menos. A mí me cogió el móvil (se refiere a que le pidió su número de teléfono) para ponerlo en WhatsApp (aquí se emociona) y me dijo: con lo que necesitas escíbeme, así es que muy bien. Yo siento que lo hizo súper bien, que nos acogió con mucho cariño y, bueno, voy a estar agradecida siempre a esta profesora. (...) Sigo teniendo contacto con ella, a pesar de que ya no es su profesora, (...) hasta el punto de que me sigue preguntando de vez en cuando por (la niña) (EFM2).

Como hemos narrado en páginas anteriores, las familias, afrontamos esa primera reunión con miedo e incertidumbre, sin embargo, en algunas ocasiones estos miedos se disipan y todo comienza a cambiar...

Cuando yo llego con mi cara de compungida y de triste y de, ¡Dios lo que me va a tocar! La profesora, ve a (la niña) con su sensor y le dice: ¡hola!, ¿tú eres (el nombre de la niña)? Y me miró a mí y me dijo: —estas fueron las palabras de (la profesora), no se me olvidará— no te preocupes por nada. Y entonces, ahí, me cambió el chip. Cambio el chip completamente cuando (...) me dijo: vamos a hablar, cualquier cosa que necesites, tenemos mucho que hablar. Dice: me he informado mucho, que he tenido algún niño celiaco. (...) Luego, dice: tuve un perro con diabetes (...) yo le hacía capilares a mi perro, digo (...) si en algún momento se lo tiene que hacer es exactamente igual, igual. Y ya cuando nos íbamos le dije: yo la tengo controlada por control remoto, si tengo que venir a pincharla, ¿cómo hago? ¿Me la subís a portería? Yo tardo un momento, me la subís a portería y vengo y la pinchó y entonces, la profesora me dijo: bueno, si quieres que lo hagamos así, yo te la subo a portería o entras por esta puerta de aquí y la pinchas, dice, pero si me quieres dar una oportunidad y confías en mí, yo estoy dispuesta a

pincharle, entonces me quedé, se me cayeron las lágrimas, o sea, me puse a llorar, pero amargamente con mi madre. Toda esa tensión que llevaba un mes por las noches sin dormir y qué hago, qué hago si tengo una clienta, ¿qué hago?, ¿salgo corriendo?

Imagínate que nos dejaron una moto y todo para tenerla aquí, aparcada por si tenía que subir corriendo. Y cuando me dice: pero te estoy entendiendo bien, ¿pincharías a mi hija? Dice: claro, tú dime cómo funciona. ¿Y cuánto la tengo que pinchar y cada cuánto? No te preocupes, porque como yo lo estoy viendo, yo te llamo o te escribo. Cuando ella me dijo que lo hacía todo, imagínate... (EFM2).

Este es un ejemplo que nos demuestra que sí, se puede. Con interés, ganas y compromiso, se puede. En este caso, quizá el haber tenido una experiencia previa puede que ayudara a asimilar esta situación. Sin embargo, sin experiencia previa, hemos demostrado que también se puede, solo se debe tener un poquito de interés.

Estas vivencias, han señalado algunas de las claves fundamentales para conseguir una educación inclusiva: el acceso, la participación y el progreso de todo el alumnado, sin excepciones (Echeita et al, 2009) Cada uno de estos pilares se han visto reflejados en los relatos de las familias. Hemos explicado cómo las docentes quieren integrar de manera efectiva a estas niñas para que puedan “acceder” a todas las experiencias educativas que se desarrollen en el centro escolar. Por este motivo, se preocupan y ocupan de la hora del almuerzo, por ejemplo, mostrándose dispuestas a poner insulina si fuera necesario. Asimismo, se puede observar la “participación” cuando se recurre al WhatsApp como medio dialógico imprescindible para una buena comunicación entre familia y centro educativo. Este hecho propicia una escucha y un diálogo activo en el que se da voz al alumnado, a las familias y a las docentes. Asimismo, se habla de “progreso” cuando en esa primera reunión las docentes muestran un enorme interés por formarse sobre la DM1 y que incluso reconocen haber estado leyendo previamente sobre el tema. Esto demuestra su afán por conocer de manera individual y pormenorizada a todo el alumnado, lo que les permitirá desarrollar un proceso de enseñanza-aprendizaje que respete sus características individuales para que, así, logren desarrollar al máximo sus potencialidades.

En estas experiencias, además de visualizarse ciertas pincelas de lo que es la verdadera educación inclusiva, se puede observar alguno de los beneficios que esta conlleva. A modo de ejemplo, podemos hablar sobre las emociones. Las familias, con tan solo recordar esa primera reunión con las tutoras, se emocionan. Sus ojos se llenan de lágrimas, pero estas son lágrimas

de felicidad. Afirman haber ido nerviosas, con miedo e incertidumbre a dicha reunión. Reconocen haber pasados días muy malos, sin dormir e inquietas, pensando y repensando cómo hacer en las ciento de situaciones diarias que nos pueden surgir al tener DM1. Sin embargo, todos esos miedos y esos malos días se disipan al recibir las sonrisas de ellas, de esas docentes que durante gran parte del día serán sus manos, sus ojos, sus oídos y sus bocas. Esas docentes que caminarán a su lado y que respetarán la identidad de sus hijas.

También podemos destacar la buena relación que genera la educación inclusiva. Las familias reconocen estar enormemente agradecidas por el trato que han recibido tanto sus hijas como ellas mismas, como familias. Hablan de respeto, confianza y amor. Y no solo durante el curso académico, sino que esta implicación, ese respeto y ese amor va mucho más allá, traspasa las fronteras que, imaginariamente, hemos creado entre los centros educativos y la sociedad. Ellas han conseguido construir un vínculo forjado a base de confianza, respeto, compromiso, diálogo y amor que las unirá de por vida al haber hecho real lo que para muchas de nosotras es tan solo un sueño: el derecho a la educación inclusiva.

Estas vivencias nos han mostrado que, sí, la educación inclusiva es posible. Han reflejado la importancia del compromiso docente y la necesidad de interrelación. Sin embargo, solo hemos observado una interrelación entre las familias y las tutoras, pero ¿qué sucede con el resto del equipo docente?

Lo primero que te hacen es firmar un documento que exime de cualquier culpa al colegio. Ellos no van a administrar insulina (EFP2).

En esta escuela, lo que yo veo es que se quieren librar (EFP1). Es más, para que se libren, para que no tengan problema ellos prefieren llamar al director o hacer lo que sea para informarles, para librarse del problema. Nadie quiere, o sea, que realmente ellos ven la diabetes de la niña como un problema en el que ellos no tienen nada que hacer (EFM1). No son los responsables de esta enfermedad, lo dejan todo directamente en la familia. (...) Al final nadie quiere problemas de los demás (...) Y ahora que la niña es mayor, sigue igual (EFP1).

Así pues, cuando necesitamos poner insulina para el almuerzo o porque esté en hiperglucemia, no nos queda otra que recurrir a nuestra “responsabilidad” como familias y acudir al centro. *A veces va mi madre o mi suegra, o yo si estoy por aquí (EFP1).* ¿Cuántas veces? las que sean necesarias. ¿Cómo? como podemos, pero con prisa y sin rechistar...

Y es que, la implicación docente sigue sin existir.

Me acuerdo de que hace no mucho tiempo, tuve que insistir yo en hacer una reunión con todos los profesores. Y me acuerdo de que tuve que insistir muchísimo con el director, que se juntaran todas y que vaya la enfermera de primaria a la que yo he enseñado, (...) la enfermera aquí del pueblo, que no tiene ni idea (EFM1).

Resulta que esta reunión no se había producido al inicio del curso académico, por lo que sucedían “cosas curiosas” ...

Lo más curioso que ha ocurrido fue con el teléfono. (..) Ella sacó el teléfono que tiene en la mochila y me llamaron del colegio. (...) Les tuve que explicar que era una necesidad para ella (EFP1). Yo creo que ni siquiera sabían porque no prestan atención, claro, la niña ha ido el primer día con el teléfono, a lo mejor les ha sentado mal a todos. Vale, que lo tengan ellos, los profesores, que lo tengan y ya está, a mí con esto vale (EFM1).

Y esta escasez de implicación docente, también la encontramos en edades más avanzadas.

¿Implicación en el instituto? por ahora ni la tutora casi, pues los demás, menos. Lo que pasa es que como ya es mayor, vamos un poco más mayor pues.... (...) yo sé que el otro día estaba bajo y tuvo que comer y que al menos no le dijeron nada, porque ya saben lo que hay (EFM4).

A pesar de estas dolorosas e injustas experiencias, hay otras que nos alientan a seguir luchando por nuestros derechos. A seguir dando voz a la inclusión educativa, porque sabemos que sí se puede, solo os necesitamos a vosotras y vosotros, vuestra ayuda como docentes es vital. Aquí, damos voces a algunas iniciativas que nos permiten seguir sonriendo y seguir soñando con un futuro más justo, equitativo e inclusivo. Aunque somos conscientes de que aún falta mucho por hacer, ya la tutora sigue siendo la persona referente para el resto de docentes, parece que vamos consiguiendo que algunas personas comiencen a interesarse y a implicarse:

Preguntan a la tutora. (..) Mi relación siempre es con la tutora. Saben lo que hay que hacer, si sube o baja, pero siempre van a buscar a la tutora, esté donde esté, o sea, hay una implicación, pero menor, porque ella siempre está cerca. De hecho, cuando me llamó para preguntarme, dijo mi tarea más importante de este año es esta, así que todo lo que tenga que saber me vas contando, y hablamos varias veces durante el día. Si duda, o si no estás segura o sí, pues ahora veo que sube, esperamos o que corra o lo

que sea. Es raro, el día que no hablamos con ella, aunque sea un intercambio de WhatsApp, me manda una foto y bien (EFM3).

Aunque,

la verdad es que la profe de Educación Física, se la ve implicada, porque a veces ella ha tomado decisiones. Sabe qué glucosa es rápida y qué es más lenta, y si quiere que suba le da una pastilla y después media galleta. O sea que ella ya se ve capacitada e interpreta los resultados. Incluso va un paso más allá de lo que tú le habías pedido (EFP3).

1.8. Actividades extraescolares

Anteriormente hemos recurrido a algunos autores y algunas autoras de referencia para defender la importancia de practicar actividades extraescolares (Arnáiz, 2009; Carmona et al., 2011; Porres, 2013). Resulta que estas actividades motivan al alumnado y les permite experimentar tanto éxitos como fracasos a nivel colectivo y a nivel individual. Por este motivo, se aconseja que todo el alumnado complemente su jornada escolar con aquellas actividades extraescolares que más le interese. Sin embargo, parece ser que no todo el alumnado puede acceder, participar y progresar en dichas actividades.

Me acuerdo de que al principio yo quería apuntar a la niña a muchas cosas porque es una niña muy activa y, además, es bailarina, o sea, le gusta muchísimo. Y no me dejaron que la apuntara. Nadie quiere responsabilizarse de lo que pueda ocurrir (EFM1).

Esta situación, también se da en actividades escolares, es decir, en actividades programadas durante la jornada escolar, como pueden ser las famosas excursiones. A veces este alumnado no puede acceder a realizar dicha actividad por miedo por parte de sus progenitores, pero es que quizá ese miedo esté infundado por la desinformación y el interés...

Nunca la hemos dejado (EFP1). En el colegio no quieren problemas, y con una niña diabética, y ellos sin formación, ni ganas de tenerla, pues ya me dirás (EFM1).

Otras veces, sí conseguimos que nuestros hijos e hijas accedan a la actividad, pero no que progresen como lo hacen el resto de compañeras y compañeros. En estos casos, nosotras, las familias nos vemos obligadas a participar en estas actividades para que nuestros hijos e hijas puedan acceder.

Yo tenía que ir a las excursiones del cole con él. La única madre que iba, claro (...), pero bueno, los padres me mandaban un WhatsApp, a ver por dónde andas, y, así (...) pero bueno, te habitúas. (EFM4).

También a veces, nos infiltramos como animadoras, como público asistente, damos un paseo por la zona para no presionar o tomamos un café mientras hacemos tiempo esperando a que se acabe la actividad. Como siempre, nuestra “responsabilidad” permanece día tras día, hora tras hora y minuto tras minuto. Si queremos que participen en este tipo de actividades, más cerca o un poquito más lejos, pero siempre tenemos que estar.

Yo voy a los partidos de fútbol, no va casi nadie, (...) pero vamos, que lo importante yo creo que es que él se sienta bien. (...) Él está en el fútbol regional y (...) yo digo, a lo mejor le da vergüenza que vaya porque él se sienta conmigo y los demás niños se sientan atrás, parece que no le da vergüenza de que yo vaya, aunque yo iría igual, por si acaso (EFM4).

Todas estas experiencias nos demuestran que no existe una respuesta inclusiva de cara a realizar esas actividades escolares que tantos beneficios pueden producir en el alumnado. En algunas ocasiones, el alumnado sí consigue acceder a la actividad, pero quizá el precio a pagar sea demasiado caro. Hay veces que las familias pueden participar en las actividades, pero otras veces, por motivos laborales, por ejemplo, no pueden hacerlo ¿qué sucede en esas ocasiones? Pues que el niño o la niña en cuestión no podría ni acceder. Por tanto, no podemos hablar de educación inclusiva, ni tan siquiera podríamos hablar de integración, puesto que esta solo se daría con la participación de la familia. Así pues, parece que tan solo podríamos hablar de exclusión educativa.

Otra de las actividades a la que recurren numerosas familias por motivos laborales, es a la del comedor.

Esto es que no me lo planteo. Me da miedo porque la comida puede ser un desastre. Si alguien tiene que estar pendiente de cuánta insulina ponerle, medir las raciones y estar pendiente de si rectificas, dejas de dar una ración, en fin, que no, no lo contemplamos (EDM3).

Lo del comedor, pues es más complejo, o sea, el que pudiera asistir (la niña) porque su hermano iba al comedor el año pasado. Y este año, pues han salido los dos, ella no ha entrado. Hemos sido nosotros los primeros que hemos dicho, no creo que esté preparado para que una niña con diabetes y celíaca esté en un comedor de niños.

Dependeríamos de que alguien como la profesora se responsabilizará de eso: qué alimentos, cómo contabilizar los hidratos y libre de gluten, pues es otro paso más... Al comedor, vamos, imposible, no nos lo hemos planteado (EFP2)

Como cabía esperar, esta actividad tampoco es para todas las familias, pues si tienes una niña o un niño con DM1, una vez más, todo se complica. Tus miedos te paralizan, pero es que el desconocimiento y el desinterés hacen que esos miedos no sean infundados, sino que se convierten en miedos con una poderosa razón de peso: la salud de tu hijo o hija. ¿Quién se atrevería a dar este paso?

1.9. ¿Medidas inclusivas? Y si comenzamos a normalizar lo que es normal...

Los principios de normalización, individualización e inclusión, así como la función de prevención y promoción de la familia exigen nuevas formas de intervención (Bustamante, 1994). A lo largo de esta investigación ha quedado reflejado que las familias necesitan promover su salud, reforzar su carácter resiliente y su capacidad socializadora pues *cuanta más naturalidad haya en todo, es mucho mejor (EFP2)*.

En otros capítulos hemos hablado tanto de la necesidad de socialización como de la necesidad de forjar un carácter resiliente. Por ello, en este capítulo ahondaremos en la salud familiar. Para ello, en primer lugar, debemos comprender que la promoción de la salud de la familia implica satisfacer las necesidades biológicas de todos sus miembros, para lo que es necesario fomentar las habilidades sociales, promover el autocontrol y la capacidad de afrontar los problemas (Bustamante, 1994). ¿Cómo hacerlo? A base de normalizar la situación...

Yo creo que (a la niña) la han pinchado casi todo su entorno más cercano, lo tratamos con mucha naturalidad, no la escondemos. (...) La forma de tratar la enfermedad es mostrar naturalidad en los tratamientos y administración de medicamentos. La niña también lo está notando como algo normal (...) Yo estoy en un restaurante y te levantas y ella está sentada en la silla, y actuamos normalmente, como si nada. Y los niños, de nuestro entorno, claro, al principio, se extrañan, ahora, lo ven mucho más normal lo naturalizan todo (EFP2).

Nadie dijo que los comienzos fueran fáciles, pero es necesario afrontar la realidad, confrontar los problemas surgidos e imponerte a los prejuicios.

No sé quién nos dijo que cómo se nos ocurría en casa, pues recién llegados del debut, pinchar (a la niña) delante de (su hermano). Mira, (su hermano) ha estado un mes sin sus padres, digo y algo ha cambiado en su vida porque ha visto que algo pasaba con su hermana pequeña, que ha tenido muchísima más atención que él durante este mes. Si yo encima llego a casa (...) y me la escondo para pincharla, para hacerla no sé qué, para hacer una capilar, para cualquier cosa ¿qué va a pensar mi hijo que tenía 3 años? O sea, va a pensar que le va a coger una tirria a su hermana... Entonces, ¿y si normalizamos esto? Esto es lo que hay, esta es nuestra vida, sí, hay que hacerlo, pues como que se cambia el anillo o se peina uno, sin darle más importancia (EFM2). De hecho, es que el hermano ha aprendido los números en gran parte viendo los sensores de (la niña) (EFP2).

Con esta idea de normalizar la situación, no queremos que se piense que “debemos ser todos iguales en rasgos no naturales. Tanto en la familia como en las organizaciones, hemos inventado fórmulas para convivir con variedad” (Gimeno-Sacristán, 2002, p. 52), así es que, contribuyamos con estas fórmulas y permitamos que cada uno elija ser igual o diferente. Debemos recordar que ser “nosotros” implica normalidad, nuestra normalidad. Sin embargo, la idea que tenemos sobre “los otros” es la de un colectivo que no es igual a nosotros (Contreras, 2002). Aprendamos a desaprender y a educar la mirada para permitirnos percibir la singularidad sin anular las diferencias de los demás y comprenderlas como riqueza y normalidad.

En todo este viaje hacia la normalización, tienen mucho que decir y que hacer los y las docentes.

En este caso, vamos a dialogar sobre como la implicación docente se puede convertir en una iniciativa en pro de la inclusión educativa.

Bustamante (1994) defiende la idea de que la tutora o el tutor sea una figura familiar para que analice el contexto e intervenga construyendo una relación familia-escuela que satisfaga las necesidades familiares y refuerce sus capacidades. Para este autor, “la intervención de la tutora familiar se encamina a garantizar un clima social y familiar más eficiente y satisfactorio”. (Bustamante, 1994, p. 22)

Esta figura de la tutora familiar se va forjando desde el primer día, pasito a pasito, con confianza, respeto, amor y compromiso.

Yo creo que los padres tienen que hacer un esfuerzo en dar tranquilidad y dar confianza a la profesora. Es un trabajo conjunto (EFP2).

Recuerdo que en la primera entrevista (...) ella (se refiere a la profesora) ha sido la primera que ha dicho: oye, prefiero que, en vez de tener que estar, que, si llamas a recepción, que me llamen a mí y tal, prefiero tener una línea directa. A lo mejor si ve que no la he dicho nada y está viendo que la niña pues está en 80, cayendo, me pregunta, ¿le doy un zumo? (EFM2). Por eso, nosotros le escribimos a su móvil personal (EFP2).

Parece ser que la educación diabetológica también favorece la inclusión educativa, ya que la profesora parece comenzar a aprender y a tomar decisiones que permitan que su alumna esté en unas condiciones óptimas durante la jornada escolar. Ya sabemos que no existe una respuesta de la escuela, por lo que solo nos queda aferrarnos a esa suerte de obtener una respuesta personal *Está claro que es personal, al final, es la calidad humana y la moral de cada persona (EFP2).*

Eso, por un lado, pero, aparte, cuanta más naturalidad haya en todo, mucho mejor. Es una enfermedad grave, claro, si no se toman determinadas medidas, que no tienes la obligación porque tú eres una profesora, hay una cosa que ella tiene clara, tú eres un profesor, y ella dice, yo me dedico a enseñarles. Y me dedico a cuidar, es mi responsabilidad, enseñar y cuidar. Ella dice mi moral, mi ética y mi personalidad me dicen que lo tengo que hacer (EFM2).

Al final, todo esto no deja de ser una enseñanza que forma parte del día a día de todo este alumnado.

Yo, como reflexión, para si esto lo leyera alguien que se dedica a la enseñanza, en este caso, el negar hacer eso, creo que es una pérdida personal para él, de crecimiento personal, porque (esta docente) también lo reconoce, como que le está enseñando, (la niña) le enseña cosas. Y no por estar pendiente, sino de enseñarnos cómo es la vida, como es la alimentación, cómo son los cuidados... Y es un enriquecimiento personal. (...) Luego cada uno, efectivamente, si el profesor no lo quiere hacer, no tiene la obligación de aprender una cosa, pero que si esto lo pudiera leer... La gente que se dedica a la enseñanza, que lo pruebe para no limitarse estrictamente a lo suyo. Yo he firmado un papel que no te hace responsable de nada (EFP2).

Sin más que decir, aprovechamos estas palabras para reivindicar esta oportunidad de aprendizaje, esta oportunidad de enriquecernos personalmente y de dejarnos enseñar por esos niños y esas niñas que tanto tienen que decir sobre la vida.

1.10. Medidas excluidoras: dificultades y limitaciones

Las medidas excluidoras son aquellas barreras que limitan o impiden que algunas personas puedan incorporarse a una actividad o beneficio social (Gómez et al., 2006). Las niñas y los niños con DM1 y sus respectivas familias deben hacer frente día tras día a dichas barreras. En este punto, queremos detallar algunas de las vivencias familiares en las que las barreras juegan un papel determinante. Para conocer de primera mano qué dificultades y limitaciones encuentran, recurriremos a la voz de todas las protagonistas de esta historia, las familias.

Pues todas, porque como el colegio no te ofrece ninguna solución, pues te tienes que buscar la vida. Yo, el primer año dejé de trabajar (...) iba en los recreos y antes de la comida al cole. Y claro, todo el rato pendiente. Después, como encontré a esta señora que me lo podía hacer, pagándola, pues quedé liberada para poder trabajar, pero vamos, si no es por eso, no sé... O sea que dificultades, todas. Así de claro (EFM4).

Nosotros no tenemos posibilidades económicas y no podemos estar sin trabajar ninguno de los dos. Necesitamos los dos sueldos y no podemos dejar de trabajar para atender a nuestra hija. Creo que esa, para mí, es la mayor dificultad (EFP1).

Yo siento que muchas veces la gente no se pone en nuestro lugar (EFM3). ¿Sabes lo que pasa? que al paso que va, a los 9 años, se va a pinchar sola. Y juegan (...) con la baza de que la familia está siempre por su hijo (...) y saben que algún día va a dejar de ser un problema porque la niña crecerá y ya no irás tu a darle la lata, y yo creo, que no ven esto como un problema (EFP3). Yo puedo entender que la persona tiene 22 niños en clase, y para poner la insulina, necesito que esté con los 5 sentidos, vamos que debería haber alguien explícitamente para ello (EFM3). Es que, además, creo que la implicación no es a nivel del colegio, sino que es una implicación, yo creo personal, o sea, yo lo que siento es que es una implicación que no le puedes pedir más de lo que te está dando. Puedo pedir más, pero que ella es libre de decir, oye esto es un problema médico. Y yo soy su profesora, pero oye, yo no me siento capacitada, ese es el problema, que no lo ven como algo que les afecte hasta esos extremos (EFP3).

Yo veía que tenía que estar en la puerta del colegio para todo, porque, ya sabes, una diabetes tanto va para arriba, como para abajo, con lo cual, mi vida era por la mañana de nueve a dos estar en la puerta del colegio (EFM2).

Todas estas experiencias nos muestran que al no existir políticas públicas que garanticen el cuidado de estos y estas menores y, por el contrario, siga siendo un problema del ámbito privado —familiar— todo queda en manos del azar. En esa suerte de encontrar a una docente con buena voluntad, de tener poder adquisitivo para pagar a alguien que realice esos cuidados, de contar con un familiar de confianza que no trabaje y pueda realizar esos cuidados. Solo así, podrás garantizar el derecho de tu hijo o hija a la educación. Por supuesto, no hablaríamos de educación inclusiva, eso, sigue siendo un sueño utópico.

Además de estas barreras, hay otras cuestiones que nos causan malestar, estrés y frustración. Hay situaciones cotidianas que han cambiado rotundamente tras la aparición de la enfermedad. Y dada la escasez de recursos humanos, temporales o materiales que nos puedan ayudar con el autocontrol de la DM1, todo ello se acentúa aún más. Algún ejemplo de ello puede ser el de la disponibilidad temporal y laboral y el del uso del teléfono móvil: *yo (...) tengo que estar disponible en mi trabajo. (...) ya no concibo, que antes me pasaba, me olvidaba el teléfono, no pasaba nada, pero, sin embargo, ahora, imagínate... (EFM3). Tenemos dependencia total (...) estás todo el rato pendiente del móvil, hasta por la noche que ya tenemos cogida la rutina, pero (...) a ver, es lo que hay (EFM4).*

También, en este punto, se pueden abordar esas situaciones excluyentes en la que se supone que es el propio alumnado el que “decide” autoexcluirse.

Siempre me he sentido mal, siempre. Es un momento horroroso, cuando pasa eso, cuando ves que, por ejemplo, comen los demás a pesar de que saben que hay alimentos libres... (...) Alguna madre sí que la llevaba algo (al niño), un Aquarius, o a lo mejor le compraban algo sin gluten. Entonces, yo le decía: tú lo que te den no te lo comas, te lo traes, le das las gracias y ya está (EFM4).

Esta madre evitaba darle una respuesta negativa a su hijo, procuraba que él no escuchara ese doloroso: “no, tú no puedes”. Además, tampoco quería molestar ¿por educación?

No, no se lo decía porque yo decía: bastante que lo traen (...) no le iba a decir que eso no lo podía comer, por educación, vamos, que yo no quería molestar (EFM4).

Retomamos una vez más el tema de no molestar, esos tópicos que hay acerca de la buena educación... ¿Acaso no es de buena educación preguntar qué alimentos podrían comer todo los niños y todas las niñas del aula? ¿Acaso no es de buena educación tener en cuenta a todo el

alumnado, sin hacer filas de los “especiales”? O es que, ¿acaso solo debemos tener “buena” educación esas personas que el resto de la sociedad ha decidido catalogarnos como especiales?

A modo de conclusión, podríamos decir que *tenemos muchísimas limitaciones, lo que pasa es que nos hemos acostumbrado a vivir con ellas* (EFM4).

1.11. Los recuerdos: un camino hacia la normalización

Ha llegado el momento de recordar alguna de las situaciones que hemos vivido y que quedarán por siempre en nuestro recuerdo...

Hay algunas situaciones que nos hacen sonreír y no perder la esperanza, pues nos demuestran que, con tan solo comprometerse, tener ganas y un poquito de humanidad podemos hablar de la implicación docente como una medida inclusora:

Hace poco, hace dos meses o por ahí, tenían un profesor de educación física, (...) que es una maravilla. Estaba un poco baja la niña y se fue con su dinero a la máquina y le sacó una chuche para que la subiera un poco el azúcar. O sea, quizás, no es tan difícil, solamente hay que tener ganas y tener un poco de humanidad (EFM1).

También hay situaciones que nos hacen aprender a ver el mundo de otra manera. Quizá llevar a clase agujas pueda ser algo “normal” ...

El otro día me viene una mamá y me dice que si era (la niña) porque la estaba pinchando, estaba justo para dejarla en la fila y la estaba corrigiendo un poquito. Dice: ¡Ay, debe ser (la niña)!, ¿no? Digo: sí. Es que fulanito, ha dicho que (la niña) viene con agujas a clase. ¿Ahora lo entiendes? Vale, vale, ahora ya lo entiendo y se reía (...). Porque, claro, los niños lo ven que (la niña) tiene agujas en clase. Bueno, (la profesora) se encargó de contar que las agujas de clase eran necesarias para (la niña). Entonces, ya los niños han ido con el cuento a sus familias. Y todos conocen a (la niña) (EFM2).

En ocasiones, sufrimos un poco con alguna que otra situación, porque, a veces, nuestros aparatos tecnológicos son demasiado divertidos...

Un día le quitaron el aparato (se refiere al glucómetro). Un niño se lo quería llevar a casa., además, con cuatro años. (...) Yo creo que a lo mejor le verían pequeño (...) y se lo quitaron. Entonces, me llamó (la profesora), y le dije: pues que no salga ningún niño

del cole porque tiene que aparecer el glucómetro. Y claro, al final apareció porque se lo llevaba un niño, pensando que era un juguete (EFM4).

También recordamos momentos familiares que nos muestran la escasez de formación en diabetes y la falta de adhesión al tratamiento.

El otro día, en el cumpleaños de mi sobrina que ha hecho un año y la madre de ella tiene diabetes tipo dos (...) Me sorprendió lo poco que sabe porque tenía una tarta sin azúcar. Le he explicado 3 veces que es que contamos hidratos, no azúcar, (...) da lo mismo, en fin. Y me dice, pero yo la hago la tarta con sacarina, ¡no hay manera, chica! y eso que tiene familiares con diabetes de los dos tipos, pero o no se enteran, o no se quieren enterar (EFM3).

Yo creo que todo viene de la falta de educación en nutrición, que debería darse en los colegios (...) lo veo imprescindible. (...) Debería ser una materia para darla desde pequeños, aprender a cocinar, qué comer y cómo hacerlo de forma correcta, muchas cosas que no le damos la importancia que realmente tiene. Porque somos lo que comemos, sin lugar a duda (EFP3).

Todas estas situaciones nos permiten viajar al pasado y recordar momentos que, ahora, nos hacen reír. También recordamos situaciones que nos permiten explicar la necesidad de normalizar las situaciones. Quizá, pueda no parecer normal que una niña vaya con agujas al colegio, sin embargo, si sabemos que esa niña tiene diabetes y que para poder vivir necesita administrarse insulina vía subcutánea, todo comienza a tener sentido y a parecer “normal”. Quizá, si fuésemos más empáticos, solidarios y comprensivos podríamos aprender a ver como algo “normal” que en un cumpleaños al que asiste un niño con diabetes eso de “es sin azúcar” o “es light”, no sirve. Recordad: contamos hidratos de carbono no azúcares. Y quizá, los centros educativos tengan mucho que decir al respecto ¿no? Tal vez, podríamos normalizar estas situaciones que se generan en el día a día para que dejen de surgir dimes y diretes que, en muchas ocasiones, ofenden y duelen. Y ¿por qué no? Tal vez, podríamos trabajar desde las escuelas los hábitos de vida saludable, como puede ser la alimentación.

Si echamos la vista atrás y regresamos a ese imborrable 2020, podemos comprobar que esto sería posible. Tras una alerta sanitaria generada por la COVID-19, los centros educativos comenzaron a trabajar en hábitos de higiene. Fue un trabajo arduo y constante ¿por qué? porque la humanidad estaba en peligro, ante una enfermedad que nos estaba matando. Si supiéramos

que la diabetes hace exactamente lo mismo con aquellas personas que la padecen, quizá podríamos comenzar a entender que hay cosas que, desde las escuelas se pueden modificar. Podríamos fomentar la alimentación saludable, no solo a modo de marketing publicitario, sino con una coherencia entre el discurso y la praxis.

¡No, a la comida basura en los colegios!, ¡no, a las filas de “los especiales”! y otro no, rotundo a las actividades segregadoras que no permiten que todo el alumnado disfrute, acceda y participe en la actividad.

1.12. Hablando con nosotras mismas: un deseado *dejà vu*

Como si de un *dejà vu* se tratase, queremos hablar, a día de hoy, con esas familias que un día fuimos. Esas familias que vieron como su mundo se derrumbaba con tan solo un diagnóstico: DM1.

Con las experiencias, las vivencias y los conocimientos que tenemos ahora ¿qué podríamos decirle a esa familia que estaba viviendo el peor momento de su vida?

Que no era para tanto, claro. Pero, que la comprendo ¡ay aquella (dice su nombre)! Encima, yo me culpaba de haber hecho algo mal y que por eso le había pasado lo de la diabetes. Los doctores nos dijeron que viene de fuera, pero explicación no tienen. Hay algo hereditario y luego hay algo externo, pero claro, si no lo saben ni ellos ¿no? (EFM1).

Que es duro, muy duro, pero se puede, claro que sí (EFP1).

Además de darles ánimos e intentar mostrarles que se aprende a convivir con la diabetes, también nos gustaría transmitirle la importancia de normalizar la situación y optar por una actitud positiva ante la vida.

Que nos vean, que se vive, que hay luz al final del túnel (...) que sabemos convivir con la diabetes, la diabetes no puede con nosotros. (...) Que no se asusten por unos valores y unas cifras que al principio no se pueden controlar porque hoy en día ni yo, que llevo 3 años conviviendo día y noche, lo controlo (...) Ni mi suegro que lleva toda la vida con diabetes lo consigue controlar. (...) O sea, que se vive, que hay que convivir con ella y que hay que tener esa mente fría. Que no hay nada extraño. Bueno, alguna vez vas a tener a alguien que te frene, si tienes algún tonto al lado, pero si no, que se vive

perfectamente. ¡Ahí está mi hija, que va a ser vicepresidenta del Gobierno (se ríe)! Que no hay nada que te paralice, que se lleve con la mayor normalidad posible porque es lo que hablamos, cuanto más te frenas, más frenas a tu hija y al entorno que te rodea (EFM2).

Le diría que hay que ser proactivo. Tienes que ser consciente de que tienes una cosa que te va a condicionar la vida y que la negación no sirve de nada. Mi hija tiene que cuidarse la alimentación, pero como vivimos en una sociedad en la que la alimentación y el grado de bienestar, pasa por hacer deporte y por cuidar la alimentación, efectivamente, no pasa nada raro en todo esto. (...) Le seguiría diciendo que la naturalidad es la clave, cuanto más natural lo tomes, cuanto antes asumas que es una cosa normal, pues mejor. (...) Yo era de dormir como un tronco, me gusta dormir. Pero bueno, pues te acostumbras a despertarte por las noches mirando el móvil a ver cómo está, a pincharla o a remontarla. Tienes que normalizar, si no lo normalizas y te haces un mártir. Vives hecho un mártir y eso es lo primero que debes evitar (EFP2).

El hacerte un mártir y que encima la gente sienta lastima, ¡lástima, ninguna! porque es lo primero que hablamos nosotros, incluso en el hospital. Nosotros no tenemos que darle lástima a nadie. Es una parte de esta familia y es lo que hay (...) Es que mi hija se pone insulina como el tuyo, se ata los zapatos, o sea, me parece algo completamente normal (EFM2).

También le diría que siempre vean el lado positivo. (...) Podría decir que hemos tenido mala suerte, que desde los 9 meses todos los días estás encima de ella todas las horas de la noche y del día, etc. (...) La vida es según el cristal a través del que lo mires. No somos una familia diferente a cualquier otra. (...) Tranquilidad, normalidad, al principio es un fastidio, pero cuanto más te retroalimentes de la pena que te da el tener que pinchar a tu hija. Tu hija pobrecita de ella que tiene esta enfermedad, peor, y además no solucionas nada (EFP2).

Sin embargo, todo esto que nos decimos a nosotras mismas, no es tan sencillo. Esa resiliencia que se va forjando necesita un tiempo para sanar, recuperar e ir cerrando las heridas...

Ya verás como todo va bien (...) y, además, van a hacer una vida súper saludable y van a comer súper bien y van a vivir incluso más que alguien que no tenga diabetes. Yo es

lo que pienso, pero claro, es una enfermedad incómoda. Digamos que estar todo el rato pendiente ¿no? Yo lo que les diría es eso. Que lo vean como algo normal (EFP3).

Yo no lo veo así, antes comíamos también muy saludable, pero no contábamos nada y ahora, pues todo controlado, (...) nada de improvisación.

Yo estoy en proceso, está claro, no sé, si lo veo tan normal. Pero sé que tengo que convivir con ello, pero no sé normalizarlo aún, en fin (EFM3).

El tiempo todo lo irá sanando. Nada volverá a ser como antes, pero aprenderás a vivir con la diabetes. Eso sí, necesitarás esforzarte más que nunca para aprender a normalizar la que, a partir de ahora, será tu vida...

Cuando ocurrió el debut, estaba más enfadada y contrariada que triste. (...) así es que, le diría que, desde el primer momento, esté dispuesta a asumir la situación y poner todo de tu parte para solucionarlo, así es que eso, le diría que de todo se sale, con esfuerzo, pero se sale (EFM4).

1.13. Reimaginando el futuro

Última parada del trayecto: nuestro futuro. Es hora de hablar de eso que esperamos que pase, de ese futuro incierto que de vez en cuando ronda nuestra mente...

Yo espero que mejor. Cuanto más crezca, que sea más estable (se refiere a la madurez) y espero que haga un poco las cosas mejor que hasta ahora (EFP1).

Yo tengo la esperanza de la nueva investigación que han hecho con células madre. He leído (...) que ya tenemos a una persona que realmente es el primer caso de cura en diabetes tipo 1. Y eso es lo que espero, que haya una cura para esta enfermedad, si puede ser lo antes posible (EFM1).

La investigación es la gran protagonista de nuestro futuro. Ella es la única que puede ayudarnos a encontrar la cura de la DM1, pero también las nuevas tecnologías tienen un papel muy importante, ya que son, hoy en día, los recursos que más nos ayudan a gestionar el autocontrol de la enfermedad. Por ello, hablar del futuro es hablar de investigación y nuevas tecnologías...

Yo pienso que habrá una cura en 20 años, a lo mejor, o no la habrá, pero en 15 años seguro que la cosa ya es una pastilla o algo que ya sea como un marcapasos. Pero todo

esto de que han curado un tío en Estados Unidos no me lo creo, ¿qué van a haber curado? Hay que ser positivo, pero realista (EFP3).

Yo creo que más o menos como ahora. Bueno, habrá avances tecnológicos, pero creo que aquí no habrán llegado, no soy positiva en esto. Igual los niños que salgan dentro de diez años tendrán el sensor conectado a la bomba, eso lo tengo claro, pero poco más (EFM3).

Yo sí creo que va a ver avances en el tema de diabetes. En plan tecnológico, seguro, yo en eso soy positivo (EFP3).

Estas palabras, ya no podemos decir que son un sueño o que formen parte de un futuro, puesto que se ha convertido en una realidad. Hace tan solo un año que realizamos estas entrevistas (año 2022) y, a día de hoy, muchas de nuestras hijas tienen el sensor conectado a la bomba con todas las ventajas que ello supone¹⁸.

Sin embargo, sí que podemos seguir soñando con una posible cura y generar nuestras opiniones al respecto sobre una posible escasez de investigación o de intereses económicos...

Yo sueño con que haya habido investigación, que haya avanzado mucho y que se cure. Que yo creo que se puede, pero no se quiere. Que esto se podría haber curado hace años, pero no les interesa a las farmacéuticas, porque hay mucha pasta de por medio, entonces eso es nuestro pensamiento, porque creo que es una enfermedad que se puede curar a través de la investigación (...) Estoy segura de que, si ponen, lo consiguen, entonces eso es lo que espero, que haya una cura para diabetes (EFM4).

Como una de nuestras protagonistas dijo durante las conversaciones mantenidas: “cada persona es un mundo” (EFM4), por ello, ante una misma situación, hay personas que confían en la investigación, personas que creen que se podría hacer más, personas que apuestan por las nuevas tecnologías, etc. Y es que queda claro que, todo dependerá de la lente con la que decidas mirar el mundo. Si optamos por una visión optimista, además de tener todas nuestras esperanzas depositadas en la investigación, en una posible cura y en la mejora de los tratamientos actuales, también, podríamos reimaginar un futuro en el que nuestros hijos y nuestras hijas son felices y buenas personas o, quizá, no haya tanto que imaginar y más bien podríamos comprobar...

¹⁸ Para saber más sobre estos dispositivos tecnológicos se puede visualizar el siguiente enlace: <https://www.medtronic-diabetes.com/es-ES/sistema-integrado-minimed-780g>

Me comentó un amigo que tenía una sobrina diabética, que ahora ya está estudiando una carrera, y me dice que es una gran persona, por fuera y por dentro, en todos los sentidos: disciplinada, ordenada, y, evidentemente, ha sido por la diabetes, que la ha convertido en la gran persona que es. Entonces, yo creo que (la niña) será así, porque desde pequeña se lo estamos inculcando por necesidad, pero claro, eso al final te marca para el resto de tu vida (EFP2).

Al final, dentro de diez años, siendo positivos, pues vamos a mejor, porque será todo más fácil, así lo entendemos nosotros (EFM2).

Con estas palabras de esperanza queremos finalizar este relato. Queremos mantener los pies en el suelo para no dejar de ver la realidad, pero queremos tejer alas para poder volar y soñar con un futuro mejor. Un futuro con un final feliz porque estamos convencidas de que se puede. Sabemos que podemos vivir con diabetes, y así lo hemos demostrado, pero también sabemos que la investigación es la llave que nos dará paso a una vida sin contar carbohidratos, sin pinchazos, sin restos de sangre y sin un largo etcétera de “sin”. Sin embargo, hasta que ese momento llegue, os necesitamos, a todos vosotros y a todas vosotras. Sois imprescindibles para mejorar el autocontrol de esta patología. Si nos comprendéis, si habláis con nosotras, si empatizáis con nosotras y os mostráis receptivos todo irá mejor. Vuestra ayuda y compromiso nos ayudará a sentirnos incluidas en todas las esferas de la vida, a sentirnos normales y a que no haga falta que aprendamos a bailar sobre un hilo de puntillas a una altura de 6 metros, mientras agarramos con nuestra mano derecha el corazón en un intento de que no se nos caiga al suelo...

Este relato reconstruido pretende ser un fiel reflejo del laborioso trabajo que hay detrás de la diabetes. Es un trabajo invisible para los demás, pero muy visible para las personas diagnosticadas con DM1 y sus familias. Hay que mantener constantemente la guardia y vigilia para que todo transcienda con normalidad. Hay que formarse e informarse continuamente. También hay que desaprender para poder volver a aprender esas cosas que antes parecían “raras” y ahora, verás como algo normal. Deberás aprender a mantener la calma, a llorar y secar tus lágrimas, a reír y a disfrutar de la vida tal y como es.

Se producirán momentos dolorosos y excluyentes, pero en esos momentos aprenderás a ponerte una coraza y nadie conseguirá hacerte daño. Conseguirás plantar cara y dar respuestas sencillas

a opiniones excluyentes. Eso solo lo harás en esos determinados momentos, luego, te derrumbarás, llorarás en silencio, pensarás y repensarás lo sucedido mientras no dejas de vigilar la glucosa de tu hijo o hija, porque eso es la diabetes. Es sentir y aprender a normalizar lo que ahora es normal, una vida con diabetes.

2 LA VOZ DE NIÑOS Y NIÑAS CON DM1

No te rindas que la vida es eso, continuar el viaje, perseguir
tus sueños, destrabar el tiempo, correr los escombros y
destapar el cielo.

(Mario Benedetti)

2.1. Los niños y las niñas: una visión caleidoscópica

Esta investigación cobra sentido con los y las protagonistas principales de este relato: niños y niñas que desde muy temprana edad se vieron afectados y afectadas por la DM1. En su memoria no existe otra realidad que la que viven actualmente, una vida con diabetes. Por este motivo, ellos y ellas no encuentran extraño tener que ponerse insulina, hablar de carbohidratos, bombas, cambios de catéteres, controles, sangre, etc. Son un claro ejemplo de ese cómo aprender a vivir con diabetes, eso sí, no viven para la diabetes, tan solo han aprendido, y siguen aprendiendo, a autogestionarla para que su vida tenga la mayor calidad posible.

Su energía, sus logros, sus sonrisas y sus ganas, ganan, como diría Elena Huelva¹⁹. Aunque los miedos y las lágrimas asomen de vez en cuando, su resiliencia, su valentía y su forma de ver la vida siguen ganando.

Estos niños y estas niñas tienen mucho que decir y que enseñar, puesto que nadie les ha preguntado cómo se vive con diabetes cuando eres tan solo un niño o una niña. Cuando no recuerdas tu vida sin diabetes, cuando todo lo que has vivido ha conllevado en cualquier momento o cualquier situación, un conteo de carbohidratos, una punción capilar, etc. Así pues, ha llegado su momento, es hora de que cuenten su verdad y su realidad.

¹⁹ Elena Hueva era una influencer, activista y escritora española, conocida por difundir en redes sociales su día a día con el sarcoma de Ewing que padecía y por promover la investigación del cáncer infantil, acuñando la frase «*Mis ganas ganan*».

2.2. Así soy yo

Para comenzar a dialogar, necesitamos conocernos un poco mejor, y qué mejor manera de hacerlo que a través de sus propios autorretratos y hablando sobre sus gustos más personales. Los niños y las niñas se dibujan para presentarse y nos cuentan aquello que más les gusta.

Figura 3

Así soy yo N1



Me gusta dormir ¡me encanta dormir! (se ríe). También cantar y bailar y lo hago muy bien porque ya no soy un bebé, yo ya soy mayor, y canto mejor en inglés (...). En el verano también me gusta nadar. Cuando voy a la piscina de los abuelos, pues al principio no sé nadar, pero después ya sé nadar (EN2).

Nota. Dibujo elaborado por N1

En esta conversación, recordamos que este verano próximo será diferente porque ahora llevará puesta una bomba de insulina, algo que le preocupa un poco, pero no le da miedo... *Bueno, a ver qué tal... No me da miedo, pero es que con la bomba se nada peor (EN2).*

Todavía no ha ido a la piscina ni ha nadado con la bomba, sin embargo, ella ha pensado e imaginado como será eso de nadar con bomba y siente que será más incómodo. Por este motivo, afirma que se nada peor. Este hecho, es un fiel reflejo de la realidad de estos niños y estas niñas. Ella, en este caso, acata la decisión que ha tomado su familia de ponerle una bomba de insulina. Esta tecnología tiene como principal finalidad mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con diabetes y la de las personas que ejercen los cuidados (Cardona y Colino, s.f.), sin embargo, ello no evita que se sienta miedo, incertidumbre e inseguridad al portar dicho dispositivo. Estos sentimientos se piensan y se reflexionan y a base de resiliencia, valentía y ganas vas consiguiendo difuminarlos. Así pues, este verano, será un verano diferente, lleno de estrenos y aventuras.

Figura 4*Así soy yo N2*

A mí me gusta bailar y cantar porque canto muy bien con el criófono (quiere decir micrófono) y me pongo los zacones (tacones) de mamá. También me encanta ir al cole y todos los días cuando me despierto y me pongo la ropa de chica, pues voy al cole y juego en el patio, y después por las tardes en el parque con mis amigas (...). Y el lunes toca pisci y me gusta ir porque aprender a nadar es muy importante. Y aunque la bomba se moja, no pasa nada, porque después la secamos y ya está (EN1).



Nota. Dibujo elaborado por N2

Estas palabras muestran confianza, seguridad y resolución. En esta ocasión, la niña ya sabe lo que es nadar portando una bomba de insulina, de ahí la seguridad que muestra. Al haber vivenciado este hecho, ella puede afirmar con rotundidad que le gusta ir a la piscina y nadar puesto que sabe que tener diabetes o portar una bomba de insulina no le impide disfrutar de la actividad. Asimismo, estas palabras son un ejemplo sencillo y natural de lo que significa vivir con diabetes a ojos de una niña. Hablamos de intereses y gustos personales, de actividades que nos agradan porque nos permiten ser nosotras mismas y respetan nuestras características. Hablamos de la socialización, de esa necesidad de hablar, jugar y divertirnos con las demás personas. Hablamos de todo ello, siendo conscientes de que tenemos diabetes ¿y qué pasa? Pues nada, que normalizamos cada situación y la adaptamos a nosotras, a nuestras condiciones, características e intereses. De este modo, algo que podría parecer un grave problema —que la bomba de insulina se moje—, pasa a ser un asunto resultado —se seca y ya está—.

Figura 5

Así soy yo N3



A mí me gusta bailar, cantar y reír. (...). Me gusta ir a la piscina y aprender a nadar y me gusta jugar al tenis. (...) ¡Ah! y ¡me encanta comer! (...). Cuando no puedo comer me molesta mucho. (EN3).

Nota. Dibujo elaborado por N3

En este momento estamos dialogando sobre nuestros gustos más personales, pero no podemos evitar entremezclar esos gustos con aquellos obstáculos que, en alguna ocasión, nos impiden poder disfrutar. Al recordar y sonreír mientras hablábamos de comida, también viajamos hasta ese recuerdo que resuena de vez en cuando en nuestra mente y que tanta frustración nos causa: “no se puede ahora”. Cuando los valores de glucosa están por encima del rango establecido toca esperar para poder comer. Dependiendo de dicho valor, la espera será más o menos duradera. Pero es que cuando una persona tiene hambre, 20 minutos de espera puede parecer toda una eternidad...

De este diálogo queremos destacar la paciencia. Según la RAE la paciencia es la “facultad de saber esperar algo cuando se desea mucho”. Esta facultad se debe poner en alza, más aún al referirnos a niños y niñas que están bajo la cultura neoliberal en la que el ego hiperactivo y la competitividad ya no permite procesos de escucha y atención (Byung-Chul, 2022). Sin embargo, la paciencia forma parte del carácter de los niños y las niñas con DM1, puesto que han aprendido a esperar y mantener la calma. Esto no significa que no se enfaden, que no lloren, e incluso tengan alguna que otra pataleta al enterarse que, por el momento, no podrán comer. Claro que se frustran, pero de esos momentos de tensión, consiguen ir aprendiendo a calmarse a sí mismos. Buscan alguna actividad que les pueda entretener mientras pasa el tiempo, como pueda ser: *me voy a saltar a la cama elástica para que baje rápido y pueda comer* (EN1). Y

así, sin darse cuenta se va forjando en ellos y ellas esa facultad de saber esperar y enfrentar el deseo de la inmediatez.

Figura 6

Así soy yo N4



Leer me gusta mucho, (...) también me gusta jugar al baloncesto, hacer skate y (...). me gusta mucho salir con mis amigos, me lo paso muy bien (EN4).

Nota. Dibujo elaborado por N4

Durante el diálogo, mientras escuchábamos lo que nos contaba el protagonista del cuento y enlazándolo con sus gustos personales, recordó que le había tocado cambiar el catéter de la bomba justo antes de salir a jugar con sus amigos porque se le había obstruido. Ese momento lo recuerda como algo *pesadísimo* y *que me aburre muchísimo, aunque sé que es necesario* (EN4).

Como se puede observar, en estas situaciones confluyen sentimientos encontrados. Por una parte, el cambio de catéter implica una cierta preparación temporal y logística: debes llenar el reservorio con insulina, preparar el catéter nuevo y programar la bomba. A todo ello, debes añadir el dolor correspondiente a un nuevo pinchazo, por lo que el cambio de catéter no es algo cómodo ni satisfactorio, sin embargo, saben que es necesario.

Se muestra aceptación y afrontamiento ante una situación incómoda y dolorosa. Una situación que se repite continuamente, pues se debe realizar el cambio de catéter, al menos, cada tres días (en los pacientes más pequeños suele ser cada 2 días) (Medtronic, 2019). Así, estos niños y

estas niñas trabajan la concentración para evitar el dolor, la aceptación y el afrontamiento ante una difícil situación, la paciencia ante la espera que conlleva el cambio de catéter y la valentía ante un hecho que ya conocemos y sabemos que es doloroso, pero debemos afrontarlo. Estos niños y estas niñas se realizan, al menos, entre 10 y 15 cambios al mes, o, dicho de otro modo, un total de, al menos, 180 cambios al año, lo que se traduce en un total de 180 pinchazos anuales ¿a quién le gusta esto? Probablemente a nadie, pero es que esta no es la pregunta que ellos y ellas se hacen, la pregunta sería ¿por qué yo?

Es que el páncreas se paró y dejó de hacer insulina (...). Por eso tenemos diabetes tipo 1 (EN2). Es que mi páncreas está un poco loco, el de (la hermana) si funciona, por eso ella no tiene diabetes. No tiene ni bomba ni sensor y (la otra hermana) tampoco, porque su páncreas está bien (EN1). A mí me pasó lo mismo, que dejó de funcionar y se volvió un poco loco (EN3). Si, mamá también me lo dice, que la diabetes es porque el páncreas no funciona bien y por eso me tengo que poner la insulina siempre (EN4).

Estos niños y estas niñas han aprendido a normalizar estos momentos y a responder a esa incesante pregunta del porqué con total naturalidad. Han comprendido que esa pregunta del ¿por qué yo? o ¿por qué a mí? no tiene una respuesta clínica, sin embargo, si tiene una opción de vida, la de cambiar la manera en la que decides vivir. No podemos cambiar la vida que tenemos hoy en día, pero si podemos cambiar el modo de afrontarla y decidir cómo queremos vivir. Claro que no es fácil, pero, quién dijo que la vida fuera fácil, solo prometieron que valdría la pena...

2.3. El cole ¿integración o inclusión?

Los últimos informes PISA (2015 y 2018) reflejan que variables como el nivel socioeconómico, la implicación de las familias en la educación de sus hijos e hijas o la condición de alumno repetidor continúan influyendo de forma negativa en el rendimiento académico. En esta línea, la UNESCO (2015) afirma que factores como los ingresos, la condición de minoría, el género o la salud obstaculizan la inclusión educativa. Así pues, todo parece indicar que el alumnado diagnosticado con DM1, por el simple hecho de tener diagnosticada una enfermedad, se verá coaccionado a la hora de ejercer su derecho a la educación inclusiva.

Según las experiencias y vivencias que hemos recogido a lo largo de esta investigación, docentes, pediatras y familias aseveran la veracidad de esta información. Sin embargo, nos falta

conocer cómo ven, cómo sienten y cómo viven los niños y las niñas con DM1 la educación. Así es que dialogaremos sobre sus gustos, intereses, miedos y opiniones sobre el contexto escolar para poder dar voz a su realidad.

Me gusta ir al cole porque jugamos y hacemos las fichas, jugamos en el colegio con los amigos, con los pamperos y todo, y también jugamos en la arena (EN1). Yo me siento estupendamente en el cole porque he aprendido a decir “supercalifragilisticoespialidoso” (EN2).

A simple vista estos niños y estas niñas disfrutan del colegio como el resto de compañeros y compañeras. Juegan, hacen tareas, aprenden trabalenguas, se divierten y se sienten bien. Saben que todos los días su familia acude al centro escolar *para ponerme insulina (EN2)*. Y este hecho, en ocasiones gusta y en otras ocasiones incomoda...

A mí sí me gusta que vayan papá y mamá porque me gusta verlos (EN3). Me gusta mucho que vengan al cole porque así les puedo dar un abrazo (EN1). Y a medida que son más mayores, tiran de intereses y reconocen que como no me gusta hacer los deberes, pues me viene bien (EN4). Aunque, ahora, al haber adquirido ciertos conocimientos y la autonomía necesaria, vienen, me traen el almuerzo, me dicen la insulina que tengo que ponerme y me la pongo yo (EN4). Sin embargo, esta asiduidad no siempre está bien vista. Me empezó a molestar que me pincharan en clase (...) y empecé a salir cuando venía papá al baño a ponerme la insulina (EN4). A mí tampoco me gusta cuando estoy jugando a la oca porque después pierdo el turno en el juego y los demás niños siguen jugando (EN2).

Quizá estas visitas familiares continuadas y exclusivas de este alumnado, podrían solventarse si *me puede pinchar (dice el nombre de la profe) (EN1)*. Aunque esta opción parece ser interesante y gustarles *a mí también me gustaría (se refiere a que le ponga insulina la profesora) sobre todo con el juego de la oca (EN2)*, el alumnado de más edad parece no sentirse del todo seguro: *yo prefiero que vayan papá y mamá porque me gusta verlos y me dan seguridad (EN3)*. *A mí me gusta que vengan mis papás, porque los profesores no saben, y estoy más seguro con papá y mamá (EN4)*. Por tanto, parece ser que mientras que el profesorado no se forme, no transmita confianza y seguridad, esta opción no es válida. Por tanto, las familias deberán seguir ejerciendo las tareas de cuidado durante la jornada escolar, independientemente de que trabajen, estén enfermas o cualquier otro asunto. Como hemos dicho en anteriores ocasiones: la familia siempre está, a pesar de todo.

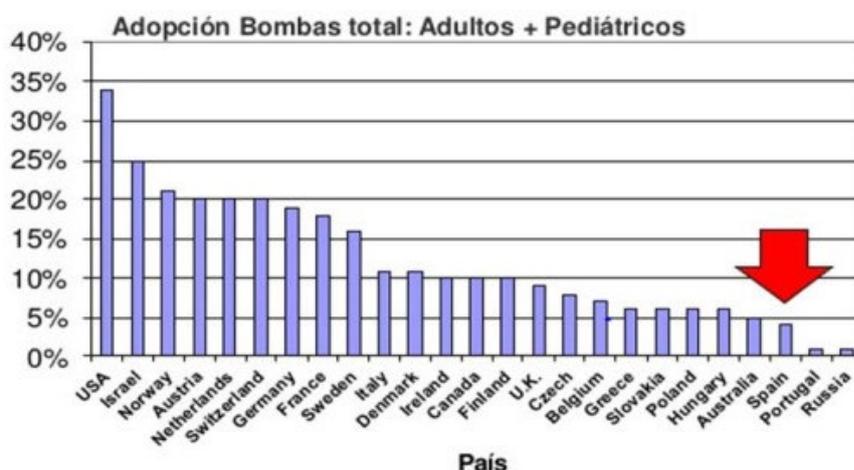
Continuamos dialogando sobre el día a día en el cole y llegamos a uno de los momentos clave: la hora del almuerzo.

Hay veces que *solo me como el bombón, pero como es tan pequeño, me quedo con hambre y tengo mucha hambre, pero ya no puedo comer más (...)* y como tengo hambre, pues no me gusta (EN2). *A mí me molesta mucho y me pone un poquito nervioso* (EN4). Así es que, para solucionar este problema, *me voy a jugar directamente al patio y, así, me molesta menos porque estoy jugando* (EN4). A medida que son más mayores, la autonomía propia de la edad y los recursos tecnológicos adecuados hacen que estas situaciones se produzcan cada vez menos. *Antes de ponerme la bomba me pasaba mucho eso, pero después de ponerme la bomba ya no me pasa que tenga que esperar* (EN3).

Este diálogo nos vuelve a mostrar como este alumnado convive, confronta, asume y resuelve los problemas que le surge durante la jornada escolar. Asimismo, se comprueba que el acceso a un tratamiento con bomba de insulina permite una mayor flexibilidad en la rutina habitual (Iglesias-Granados, 2017). A pesar de esta y otras ventajas como la reducción de pinchazos, el mejor control glucémico, la disminución de la variedad glucémica, entre otras (ADM, s.f.), los datos más actuales que tenemos en España nos muestran que nos situamos a la cola de los países europeos en cuanto a la adopción de terapia con bomba de insulina (> 5%) (figura 7). Con respecto a las comunidades autónomas Castilla y León alcanza la segunda posición, con una cifra que asciende al 7% aprox. Datos alentadores, pero deficientes (Figura 8).

Figura 7

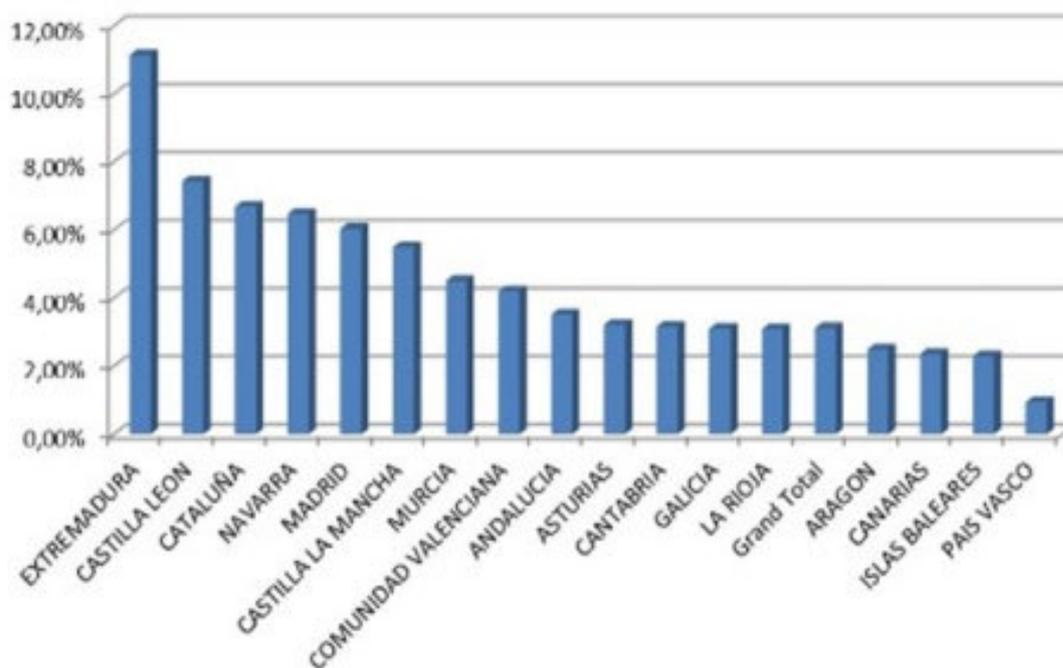
Adopción terapia *bomba de insulina en Europa*



Nota. Renard E. Insulin pump use in Europe Diabetes Technol, 2010. Citado en ADM.

Figura 8

Adopción terapia bomba de insulina en España



Nota. Grupo Tecnología en Diabetes FENIN, 2012. Citado en ADM.

Si bien es cierto que en España las bombas de insulina son, desde septiembre de 2004, de financiación pública según expone la Orden SCO/710/2004 (Ministerio de Sanidad y Consumo, Orden 710 de 2004), quizá el alto coste económico sea el que imposibilite que todas las personas diagnosticadas con DM1 tengan acceso a dichos tratamientos, a pesar de los enormes beneficios que conlleva. Quizá habría que comenzar a revisar qué costes genera una DM1 mal controlada y contrastarla con los que genera un tratamiento con bomba de insulina. Tal vez el refrán que dice “es peor el remedio que la enfermedad” nos ayude a comprender la necesidad de un cambio de mirada en este asunto...

Retomando el tema del almuerzo, hemos hablado de esos momentos en los que debido a una hiperglucemia no pueden comer junto al resto de compañeras y compañeros. Ahora, debemos hablar de esas veces que tengo que comer antes de la hora del almuerzo (EN1). A veces, en lugar de tener que esperar para comer, debemos adelantarnos a la hora del almuerzo porque *estoy bajita* (EN1). En ese momento suena el móvil para avisarnos de que algo sucede: *si está rojo tengo que comer porque estoy bajita. Tengo que comer una pastilla de glucosa, para que se ponga bien la diabetes (...) puedo comer gusanitos o lo que quiera, pipas o cacahuetes,*

todo... (EN1). Así es que cuando nos llama la profesora a mí eso no me molesta (EN4) porque si no comes, te pones bajita y te cansas mucho (EN2).

En este diálogo se puede apreciar la formación diabetológica que, desde edades muy tempranas, este alumnado posee. Incluso cuando están en el recreo jugando y divirtiéndose, como, por ejemplo, cuando *jugamos a la araña nos lo pasamos muy bien porque es un juego muy divertido. Jugamos todos y nos reímos muchos, corriendo unos detrás de los otros (EN2)*, saben que si suena el teléfono (la profesora) *me llama porque tengo que comer (EN4)*. También, saben que *el teléfono no se puede apagar nunca, ni se puede tocar porque suena cuando estoy bajita o alta de la diabetes, y lo tiene la profe porque no se puede tocar los botones ni nada (EN1)*. Este hecho que antes hemos afirmado que *no me molesta (EN4)*, parece ser que no era del todo cierto... *Es que el teléfono pita cuando estás bajo o cuando estás alto. La verdad que a mí no me gusta cuando pita., porque a veces se pone a pitar en mitad de la clase y todos se ríen, y a mí no me gusta (EN4).*

Así pues, aunque a veces disimulemos o hagamos ver a los demás que hay ciertos actos que no nos molestan, en nuestro yo más profundo lloramos y gritamos enfurecidas, pero, en silencio. Estamos tan acostumbradas a estas situaciones que ya las hemos normalizado. Estamos acostumbradas a ser juzgadas, a ser motivo de risas o de incesantes preguntas lo que provoca que, en numerosas ocasiones, confundimos situaciones excluyentes con situaciones normales.

La aceptación y la adaptación ante cualquier circunstancia serían unas de las palabras que mejor definirían a este alumnado. Y es que la diabetes no descansa nunca, es la más fiel de las compañeras. Así es que este alumnado debe atender a las señales de alerta y solventar el problema que haya surgido, bien sea *poniéndome insulina o comiendo porque estoy bajita y además tengo que parar de correr un ratito (EN3)*. Y esto puede suceder en cualquier lugar y en cualquier momento, por lo que no queda otra que estar las 24 horas del día y los 365 días del año pendiente de ella.

Para finalizar esta parte del relato, concluiremos con el final de la jornada escolar. Ya hemos explicado que las horas del almuerzo y del recreo son momentos claves en el autocontrol de la diabetes porque es necesario saber qué nivel de glucosa tenemos para, posteriormente, poder tomar decisiones acertadas. Este alumnado está acostumbrado a que *cuando salimos a jugar al patio hay veces que, si corro mucho, me pita el sensor y tengo que parar, porque estoy bajo (EN4)*. También está acostumbrado a *tener que esperar y eso me molesta un poco (EN4)* aunque

reconoce que el cambio de tratamiento ha hecho que estas situaciones mejoren: *antes me la tenía que poner con pluma (se refiere a la insulina) porque no tenía bomba, pero ahora con la bomba es más cómodo y mucho más rápido y eso me gusta más* (EN4).

Tras regresar al aula después del recreo, vuelven a analizar su situación, y, *si estoy bien significa que estoy perfecta, el dedito para arriba. Si estoy roja tengo que comer algo, pero si estoy verde no tengo nada que hacer, así es que coloreo y hago las tareas y no me tienen que ayudar porque no estoy bajita (...) puedo seguir jugando y eso es divertido*. (EN1). Y después de una larga jornada escolar, llega uno de los mejores momentos: la vuelta a casa. *Me gusta cuando los veo al salir (se refiere a mamá y papá) y salgo corriendo a darles un abrazo* (EN3). *A mí me gusta salir, porque en casa estoy más tranquilo (...), pero no le doy un beso porque yo ya soy mayor* (EN4). *En el cole estoy bien me gusta y estoy contenta y en casa más, claro*. (EN2). *A mí me gusta mucho salir corriendo y que mamá y papá me den un abrazo* (EN1). (...) *Y cuando llego a casa me siento muy tranquila porque sé que mi familia me quiere y me cuida mucho, igual que a mis hermanas* (EN1).

Este es un día cualquiera en la vida de un niño o una niña con DM1: controles continuos de glucosa, atención a posibles alarmas de móviles, ingesta de carbohidratos o administración subcutánea de insulina cuando es necesario, visitas continuas de la familia, diversión, juegos, risas, llantos y mucho más.

Desde su punto de vista, desde esa visión caleidoscópica que solo ellos y ellas poseen nos demuestran que la vida con diabetes es una vida feliz, solo necesitas tener coraje, valentía, resiliencia y ganas. Sienten que *hacen lo mismo que cualquier otro niño, lo único que cuando voy a comer, pues tengo que ponerme insulina o esperar un poco, pero, por todo lo demás, es igual que los demás niños* (EN4).

Parece que este alumnado nos ha dejado clara la lección: “no hay dos iguales, ni siquiera por edad, y sin embargo se les quiere tratar como iguales para obtener algo semejante de todos” (Contreras, 2002, p. 61).

2.4. La diabetes sí duele

Mi mamá me dice que soy súper valiente (EN3). A mí mi madre también me lo dice (EN4). No sé por qué me dice eso, creo que es porque el catéter y el sensor hay que cambiarlo, las dos cosas duelen, pero el sensor me duele menos que el cambio del catéter y, además, al sensor le pongo pegatinas de unicornio que me gustan mucho y duele menos (...) para ponerte las dos cosas hay que ser valiente (EN2).

Además de tener que realizarse estos cambios, hay otras hazañas que los y las describen como valientes. Por ejemplo, la administración de insulina: *yo ya lo hago sola, la abuela me dice los números y yo le doy a la bomba (EN2). Yo también me lo hago sola (EN4) y los controles (se refiere a los capilares) también porque mamá me aprieta mucho el dedo, pero no pasa nada (EN2).*

También son valientes porque, por norma general, *a los niños la sangre le da un poco de miedo, porque yo tengo una amiga (...) y cuando ve la sangre, sale corriendo porque no quiere verla y, además, piensa que, como me pincho tantas veces, me voy a quedar sin sangre, y yo le digo que no, claro (EN2).*

Son valientes porque han asimilado ciertos conceptos y circunstancias que así lo corroboran. Un ejemplo de ello puede ser el cómo asimilar que tendrás diabetes para siempre...

No se puede quitar la diabetes nunca (...) y no se puede poner, sale y ya está, y después te ponen la bomba y el sensor y todas las cosas (EN1). Entonces no te queda otra más que aprender...

Yo ya sé hacerme sola el control de sangre en mi dedito. (...) A veces me pongo insulina sola y cuando estoy bajita tengo que comer porque estoy cansada (...). Para ponerme la insulina, papá o mamá me dicen los números y yo me la pongo con la bomba nueva. Luego, espero a que entre y suena "click" y entonces ya está dentro la insulina y puedo empezar a comer (EN1).

Todo esto que dicen, estas situaciones que narran con tanta soltura y naturalidad parecen ser sencillas, pero debemos decir que nada más lejos de la realidad.

Recuerdo que en una conversación con una de las niñas de ADiSeg, me dijo que le enfadaba mucho cuando escuchaba decir que la diabetes no dolía. Ella pensaba que esto, quizá, se le podría decir a las personas que tienen diabetes tipo 2 porque muchas de estas personas solo

necesitan tomar una pastilla y cuidar su salud practicando ejercicio físico y comiendo de manera saludable. Sin embargo, las personas que tienen DM1, como ella, deben pincharse continuamente alrededor de unas 8 veces al día los 365 días del año, lo que sería un total de 2920 pinchazos anuales. ¿Acaso eso no duele? Estos pinchazos son una estimación, puesto que no hemos tenido en cuenta aquellos temibles días en los que los virus invernales nos atacan y hacen que tengamos que corregir con insulina los elevados valores de glucosa que provocan, lo que implicaría que esa cifra fuera significativamente más alta.

Además de la administración subcutánea de insulina, ya hemos hablado de los cambios de sensores y/o los cambios de catéteres (en el caso de los usuarios de bombas) ¿Acaso esto no duele?

Bueno, a veces, me pongo un poco nerviosa porque (...) me tienen que pinchar en la barriga o en el culete y, claro, pues lloro, porque en la barriga me duele más que en el culete (...) pero hay veces que me lo ponen de noche, y entonces no me duele (lo dice porque está dormida) (EN1).

Claro, el catéter a veces no funciona bien y, entonces, me lo tienen que cambiar, pero si no hay problemas con él, pues me lo cambian de noche y no me duele, porque estoy dormida (EN2). A mí cambiar el sensor es lo que más me duele (EN3).

Es evidente que cada persona es diferente, que el umbral del dolor también varía y que, por ello, a cada persona le duele más un cambio que otro o una zona que otra, pero también es evidente que a todas ellas les duele.

A veces también me duele la tripa cuando estoy bajita (EN2). Yo mal, me siento mal porque estoy cansadita y le pido a (su hermana) que me ayude (EN1). A mí me gustaría que no tuviera esas sensaciones de mareo y que pudiera andar al menos, porque te sientes muy mal (EN4).

La diabetes sí duele, ha quedado claro. Sin embargo, las personas que tienen diabetes han aprendido a convivir con ella y son capaces de soportar todos esos cambios de catéteres y sensores, todos esos pinchazos, esos tiempos interminables de espera, entre otras muchas cosas y, además, sonreír. Le sonríen a la vida porque, aunque nadie les preguntó o les pidió permiso para ser diagnosticados o diagnosticadas con DM1, han comprendido que sí hay algo que pueden decidir: el tipo de vida quieren vivir.

2.5. Una vida con diabetes: aquello que detesto y lo que más me gusta

No poder comer no me gusta (EN3). Cuando los demás niños comen chuches y yo no puedo comer, eso me molesta mucho (EN4). No me gusta cuando en los cumpleaños los demás comen gusanitos y yo no puedo comer muchos (EN1). A mí tampoco me gusta cuando estoy alta y no puedo comer chuches (EN3).

Estas palabras reflejan lo duro que se les hace autoexcluirse de una actividad. Cuando quieren y no pueden, cuando saben que no deben, cuando saben que, una vez más, vuelven a ser “los y las especiales” ...

No lo harán, no comerán chuches, no comerán gusanitos y esperarán hasta que la insulina haga su efecto para poder comer. No lo harán porque saben que en ese momento no pueden. Pero este hecho no evita que no quieran, que no sufran, que no se enfaden y que su corazón no se rompa en mil pedazos al sentirse excluidos. Puede que a simple vista parezca que nadie los excluye: están en el aula y celebrando un cumpleaños. Sin embargo, aunque están, no pueden participar. No pueden porque su condición no se lo permite. Por tanto, hablamos de exclusión. Tal vez, todo esto se podría evitar con otro tipo de celebración ¿no?

Se puede recurrir a esos dichos y directes como: “se tiene que acostumbrar a la vida, que es muy dura”, “que todo lo malo que le pase sea eso”, “pobrecilla, a pesar de lo que tiene mira que bien sabe decir que no” o “él ya está acostumbrado, así es que no pasa nada”.

¿No pasa nada? Claro que pasa, ¿cómo no? Estamos etiquetando y señalando a una niña o a un niño por no poder celebrar un cumpleaños con comida basura. Estamos promoviendo la alimentación saludable, a bombo y platillo y, sin embargo, hacemos excepciones cada vez que queremos para encasillar y remarcar, por si acaso se nos olvida, a la fila de “los especiales”.

Claro que este alumnado está acostumbrado a autoexcluirse, está acostumbrado a pinchazos y a muchas otras cosas, esto no significa que no les duela y que no detesten cada una de estas acciones. También han comprobado, desde edades muy tempranas, que la vida es dura, que no es fácil, pero ¿es necesario hacerla más difícil aún? Quizá podríamos comenzar a empatizar y a aprender a hacer que lo difícil sea un poquito más fácil para todas y todos.

Continuamos hablando de esas cosas que no nos gustan y, como no podía ser de otra manera, vuelve a salir el tema del dolor ante los cambios...

Cuando toca cambio no me gusta porque duele y entonces me pongo un poco nerviosa y lloro (EN1). A mí tampoco me gusta lo de cambiarme el sensor, aunque la pegatina sí me gusta (EN3).

Al transcribir estas palabras no pudimos evitar recordar ese dicho que dice: “quien no se consuela es porque no quiere”. Y es que, aunque estamos hablando sobre situaciones o acciones que no nos gustan, que nos molestan y que nos duelen, una vez más, confluyen los sentimientos encontrados. Comenzamos a pensar, que es que estos niños y estas niñas nos podrían dar toda una lección de qué es eso de vivir... Sus palabras dibujan la vida como una montaña rusa de emociones en lo que aquello que no te gusta se puede edulcorar y aquello que más te gusta se puede transformar en una situación excluyente a la que debes saber sobreponerte. Parece ser que, una vez más, nos demuestran cómo han elegido vivir.

Hay otras situaciones que tampoco les gustan como, por ejemplo, *cuando estoy alta y mi profesora no juega conmigo* (se refiere a la hora del almuerzo mientras el resto de niños y niñas está almorzando) *y, además, tengo que hacer las tareas como los demás. Un día que fui al hospital* (tenía consulta con la endocrina para su revisión trimestral), *el día después tuve que hacer todas las tareas que no había hecho, entonces fue horrible* (EN2).

También detestan las incesantes preguntas porque les genera *aburrimiento y pesadez* (EN4). *A veces les explico cómo funciona* (se refiere a la bomba y al sensor) *y no lo entienden, así es que les digo, vale, me voy, y ya está. Pero mis amigos, como ya saben, pues no me preguntan* (EN4).

Si nos detenemos un par de minutos ante estas palabras, podríamos comprobar que estas incómodas vivencias tendrían una solución muy sencilla: empatía. Probablemente, esa docente que está con ellos y ellas durante la hora del almuerzo no se haya parado a pensar que con tan solo unos minutos de juego, esa niña o ese niño podría sobrellevar mejor esa hora del almuerzo en la que no va a poder participar. También es probable que las personas adultas con tanta curiosidad podrían parar a reflexionar si las preguntas que hacen podrían incomodar a la persona que está siendo cuestionada. Ya sabemos la curiosidad innata que existe en niños y niñas y que sus preguntas son necesarias para poder aprender de su entorno próximo. Sin embargo, podríamos comenzar a trabajar cómo y qué preguntar y para qué hacerlo.

De nada sirve preguntar cómo se utiliza la bomba si tú nunca vas a ayudar a utilizarla. De nada sirve pregunta cómo funciona el sensor, si nunca te preocuparás por si una alarma suena. Tampoco sirve de nada preguntar cómo se siente al tener una hipoglucemia, si nunca vas a

empatizar con ella. Así es que, eduquemos nuestra mirada y aprendamos a ver y a valorar la diversidad como parte de lo cotidiano, como algo que no es raro ni extraño. Como algo que no necesita ser preguntado o juzgado, sino respetado.

Es el momento de hablar de aquellas cosas positivas que nos aporta la diabetes y que a estos niños y a estas niñas les hacen la mar de felices.

Lo que más me encanta es ponerle las pegatinas al sensor (EN2). A mí me gusta que cuando estoy bien, puedo comer de todo, gusanitos y oreos y chuches, pero otras veces, pues no (EN1). A mí lo que más me gusta es que me cuidan mucho toda mi familia (EN3). Lo que más me gusta es que he conocido a mucha gente relacionada con la diabetes y he hecho muchos amigos y, eso, me encanta (EN4).

En este párrafo se tratan muchas de las vivencias que aporta una vida con diabetes. Esta vida te permite disfrutar de sencillos momentos. Comer gusanitos, oreos o chuches, puede parecer algo insignificante para cualquier persona, sin embargo, para estos niños y estas niñas se convierte en toda una aventura. Lo mismo sucede con el sensor y sus pegatinas. ¿A quién le gustaría llevar puesto un sensor en el brazo? puede que, a nadie, pero, si le pones un poco de color, todo parece mejorar y, al final, llevar un sensor con pegatina se convierte en algo encantador. Todo depende de la lente con la que decidas mirar la vida...

El cuidado, el amor y el respeto que te transmite la familia es una de esas cosas que tampoco apreciamos el resto de personas. Tan solo ellos y ellas pueden apreciar estos sentimientos de la manera en la que lo hacen, afirmando que es lo mejor de tener diabetes. Estas palabras, como madre de una niña con DM1, me han hecho emocionarme y sentirme muy feliz, porque es justo esto lo que nosotras queremos conseguir: cuidar, amar y respetar a nuestras hijas tal y como son. Y que ellas sientan eso, puede significar que, tal vez, estemos haciendo algo bien...

Cuando en tu vida aparece el diagnóstico de una enfermedad, tu entorno más próximo es fundamental para la adhesión al tratamiento. Sin embargo, ese entorno no siempre va a responder de la manera más adecuada. Esto puede deberse a los miedos, a las dudas a los cambios que se generan (Mendoza et al., 2012). Pero este diagnóstico también te puede ofrecer cosas positivas, como pueden ser las nuevas amistades. Y justo esto es lo que señalan los niños y las niñas. Reconocen que una de las mejores cosas que les ha aportado la diabetes es el descubrimiento de nuevas personas que, ahora, se han convertido en amigos y amigas. El sentirte cómodo, comprendido, respetado, semejante, aceptado y querido tal y como eres, con

tu propia identidad, favorece ese apego que implica la amistad. Te gusta compartir momentos, experiencias y vivencias con personas que ven la vida de una forma similar a la tuya. Con personas que no te preguntan por cada dispositivo que portas, con personas que no sienten lástima por ti o con personas que no te juzgan por quién eres. Al fin y al cabo, son personas que quieren estar a tu lado y compartir una vida, eso sí, de la mano de la diabetes.

2.6. Propuestas de cambio

A lo largo de este relato hemos abordado diferentes aspectos de lo que implica vivir con DM1. En más de una ocasión nos hemos detenido para ahondar en aquellas situaciones que nos generan rechazo, dolor o indignación. Por este motivo, ahora, queremos proponer algunas alternativas para contribuir a ese cambio de mirada que tan necesario es.

Son propuestas que pretenden hacer un poquito más fácil aquello que nos resulta más difícil.

Comenzamos dando voz a algunas propuestas de mejora en torno a los utensilios que utilizamos. Necesitamos que sean más fiables, más duraderos y, a poder ser, menos intrusivos.

Me gustaría que el cambio del sensor se hiciera cada mes y no todas las semanas o que la bomba llevara el sensor para que solo tuviéramos que tener un cambio (EN3). Pues, que el cambio del catéter fuera en un mes, que no haya que cambiarlo tan pronto, porque ahora hay que cambiarlo muy pronto y, como duele, pues eso, sería mejor que se tardara más. ¡Ah! y también cambiaría la riñonera por algo más pequeño que se pudiera llevar, por ejemplo, en el bolsillo. Algo más cómodo, como un móvil, aunque no sé, porque como tiene que ir conectado al catéter, se puede caer, no sé (EN4).

Estas propuestas tan solo pretenden minimizar el dolor. Ya saben que la diabetes implica una serie de cuidados que conllevan dolor, pero apuestan porque se desarrollen utensilios menos agresivos, más duraderos y que no den tantos fallos, puesto que muchas veces esos cambios no duran ni tan siquiera los 3 días estimados.

También hemos descubierto que, a veces, *cuando estoy en el cole y estoy bajita y, entonces, la profe me llama para que coma algo (...) pero, a veces, también pita cuando hay que cambiarle la pila, y como suena igual, pues te confundes, o sea, puedo seguir jugando porque estoy verde, pero te confundes (EN2).* Y por ello, proponemos que estas alarmas puedan sonar de diferente modo para que no nos confundamos y sepamos si podemos seguir jugando o no.

Asimismo, tenemos una anécdota de la que emerge una propuesta de cambio en torno a la nomenclatura. Para ponernos en situación, debemos explicar que, cada tres meses, debemos acudir a una revisión con nuestra endocrina para comprobar que todo va bien y que nuestros valores de hemoglobina glicosilada²⁰ (HbA1c) son adecuados. Pues, imaginaos qué sucede cuando vas a esa consulta y la pediatra te propone realizar un cambio en cuanto al tratamiento y pasar de utilizar plumas a utilizar bomba: *tenía miedo porque creía que la bomba era algo que iba a explotar, es que no sé por qué lo llaman bomba, deberían llamarlo de otra manera.*

Así es que, a modo de sugerencia, quizá podríamos cambiar ese nombre, aunque, por otro lado, debemos reconocer que utilizar bomba puede ser ¡la bomba!

Siguiendo en el entorno escolar, *a mí me gustaría que mi profe me pudiera poner la insulina, a lo mejor, yo le puedo enseñar* (EN1).

En este caso, proponemos una formación diabetológica para que los y las docentes, pudieran realizar estos cuidados durante la jornada escolar y que, así, este alumnado se sintiera cuidado y protegido como el resto de compañeras y compañeros. Este hecho también favorecería a la conciliación familiar, puesto que las familias podrían ir a trabajar, aminorar su dependencia al móvil y sentirse respetadas y no juzgadas.

Este alumnado se autodefine como niños y niñas felices y valientes. Nos demuestran su fortaleza día tras día, con la de cientos de decisiones que sus familias deben tomar y ellos y ellas acatar. Son personas resilientes, empáticas, comprensivas, solidarias y respetuosas. También son inconformistas y no dudan en preguntar para saber el porqué de cada situación que se les plantea. Se resignan a los numerosos y dolorosos cambios de catéteres y sensores y por ello, proponen seguir avanzando en el tratamiento de la patología con otros utensilios menos intrusivos, menos dolorosos, más exactos y más duraderos. Asimismo, proponen un cambio de mirada, un cambio que implique que la diversidad sea entendida como parte de lo cotidiano. Que no se pregunte o prejuzgue lo que se lleve puesto o lo que se pueda o no hacer, sino que se aprenda a ver y a valorar a cada persona por quién es y por todo aquello que nos puede aportar.

²⁰ Hemoglobina glicosilada: se mide a través de un análisis de sangre que nos permite comprobar los valores medios de glucosa sanguínea durante los 2-3 meses previos al análisis. Por lo tanto, nos sirve para evaluar el grado de control metabólico y la consecución de los objetivos terapéuticos planteados.

El nivel recomendable de HbA1c debe situarse, por lo general por debajo de 7,5%. Cuanto más elevados sean los niveles y cuanto más tiempo se mantengan éstos se incrementa el riesgo de complicaciones. <https://acortar.link/EyFnHh>

Ellos y ellas han aprendido a convivir con diabetes y tan solo quieren que se haga un poco más fácil aquello que ya de por sí es difícil: evitemos comparaciones, celebraciones, palabras y actos excluyentes. Esto está en nuestras manos.

Recordad que no somos especiales, tan solo somos niños y niñas con DM1.

PARTE IV.

REFLEXIONES FINALES

CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN

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

Esta parte final de nuestra investigación tiene dos objetivos principales. Por un lado, discutiremos los resultados recogidos en el capítulo anterior con lo expuesto en el estado de la cuestión (Capítulo 4). Por otro lado, presentaremos las conclusiones que nos permitirán cerrar esta tesis doctoral y describiremos los principales aportes que nuestro estudio lega al ámbito de investigación y a la discusión académica. Todo ello, nos dará pie a formular las limitaciones con las que nos hemos encontrado, las futuras líneas de investigación que pueden desarrollarse a raíz de esta investigación y una reflexión final en la que se relatan algunos de los aprendizajes adquiridos a lo largo de este viaje predoctoral.

A continuación, nos centramos en ese primer objetivo y pasamos a abordar la discusión de los resultados.

1. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A la hora de desarrollar la discusión recurriremos a la reflexividad de la investigadora y a la escucha polifónica para ahondar en los resultados del estudio y en la información recabada en el estado de la cuestión. Este ejercicio crítico-reflexivo nos permitirá contrastar y justificar los datos obtenidos y presentar los hallazgos más relevantes.

Este apartado, cuyo objeto pretende poner en relación los resultados de nuestra investigación con la teoría, tiene como hilo conductor las categorías recogidas en el sistema de categorías (ver tabla 8). Por este motivo, son ellas mismas las que han otorgado el título correspondiente a cada tema a tratar.

1.1. Sobre los roles de cada intermediario en las investigaciones

Al analizar los aspectos a los que debemos atender con esta investigación, descubrimos que son varios los autores y las autoras que manifiestan que los roles que desempeñan las personas involucradas en el proceso de escolarización de niños y niñas con DM1 — docentes, sanitarios, familias, alumnado con DM1 y administración— afectan directamente a su inclusión en los centros educativos (Ahmed et al., 2014; Flinn, 2016; Fried et al., 2018; Muntaner et al., 2014; Musgrave y Levy, 2020; St Leger, 2014 Willgerodt et al., 2020). Por este motivo, en la revisión sistematizada elaborada para nuestro estudio, quisimos identificar los roles de cada una de estas personas y profundizar en ellos. Vayamos uno a uno.

1.1.1 Rol docente

En primer lugar, nos detendremos en el rol que desempeñan los y las docentes pues es el más mencionado en los estudios analizados durante la revisión sistematizada (n=220). Este papel se enfoca desde perspectivas dilemáticas. Por un lado, están quienes defienden que, para una correcta inclusión educativa, los y las docentes deben implicarse en el cuidado de niños y niñas con DM1 (Cousins 2014; Cunningham y Wodrich, 2012 y Smith et al., 2012). Por otro lado, están aquellas personas que consideran que este cuidado debe relegarse a profesionales sanitarios, bien sean enfermeras escolares (St. Leger, 2014) o psicólogos escolares u orientadores (Wagner y James, 2006 y Wodrich y Cunningham, 2008).

En nuestro estudio se pueden apreciar ambas perspectivas. Hay personas que aseguran que, en líneas generales, el profesorado no asume ninguna responsabilidad y que el personal sanitario tan solo se limita a redactar “el informe”. Las docentes no se sienten con la formación adecuada para dar respuesta a las necesidades salutogénicas de este alumnado, sin embargo, aseguran confiar en ellas mismas y sentir que gracias al papel que desempeñan, el alumnado está en mejores condiciones. A pesar de estas declaraciones, a lo largo de esta investigación hemos podido comprobar como a estas “mejoras” no las podemos definir como inclusión educativa, pues las actividades extraescolares, las salidas didácticas o las celebraciones, entre otras, siguen posicionándose como barreras excluyentes al no permitir que el alumnado con DM1 pueda acceder y/o participar como el resto de compañeras y compañeros. En esta línea, también se recurre a defender ese pretendido derecho que tienen los y las docentes a no cuidar, en lo que la salud se refiere, a su alumnado. Asimismo, se alude a la necesidad de incorporar una enfermera escolar que ejerza los cuidados sanitarios que este alumnado refiere y que, así, libere al profesorado del estrés, la incertidumbre y el laborioso trabajo que conlleva el autocontrol de

la diabetes. Este sería el único modo de que los y las docentes pudieran dedicarse a lo que realmente deben hacer: enseñar.

Por el contrario, en la construcción de los relatos también hemos encontrado a personas que se cuestionan qué es eso de enseñar. Y es que, quizá enseñar a alguien a cuidar de su salud, ayudar a una persona que por su falta de autonomía no puede pincharse insulina o calcular los carbohidratos que debe ingerir, puede que también forme parte de ese “enseñar”. De hecho, hay quienes animan a los y las profesionales de la educación a dar ese paso, a vencer sus miedos y a atreverse a vivir la experiencia de cuidar, en el sentido más amplio de la palabra. Aseguran, que este es el único camino hacia una educación que respete el derecho a la salud y a la educación de todos y todas.

Por tanto, parece ser que la figura de los y las docentes como personas implicadas en velar por los cuidados de niños y niñas con enfermedades crónicas es controvertida (Gómez et al., 2020), pues hay quienes argumentan que el profesorado no está obligado ni formado para asumir dicha responsabilidad (Gómez et al., 2020). Hay autores y autoras que aseguran que la incorporación a la escuela de un profesional sanitario reduce el absentismo y el riesgo de fracaso escolar de este alumnado (García, 2019; Ruíz, 2015). También existen estudios que cuestionan el papel que debe desempeñar la enfermera escolar (Cáceres-Iglesias, 2023) y estudios que recogen dictámenes judiciales en los que se sostiene que es el profesorado el que debe responsabilizarse de atender a todo el alumnado que sufra una descompensación en la escuela. “La labor de supervisión y control compete a cualquier docente en estas situaciones [...] y tienen [...] obligación de socorro y auxilio cuando un menor está en el centro” (Gómez et al., 2020, p. 377).

En este enfoque dilemático, existe un punto de concordancia: la colaboración. Los estudios de Bagnato et al. (2004), Fried et al. (2018), Kise et al. (2017), Musgrave (2012), Perfect y Moore (2019), Thies y McAllister (2001), Verger et al. (2020) y Willgerodt et al (2020) sostienen que debe ser el profesorado el encargado de organizar esta colaboración entre todas las personas implicadas en el proceso de escolarización. Según estas investigaciones, el profesorado debe velar por el derecho a la educación de su alumnado. Además, los y las docentes son quienes mejor reconocen las barreras exclusoras que pueden entorpecer o impedir el acceso a la educación, por ello, son las personas más adecuadas a la hora de orquestar este proceso de colaboración.

Este tema también es tratado a lo largo de nuestra investigación. Tanto docentes, como pediatras, familias y alumnado con DM1 defienden la necesidad de colaboración. Las familias aseguran sentirse desbordadas a nivel psíquico y físico y, por ello, solicitan colaboración a la hora de proceder con los cuidados que sus hijos e hijas requieren. Lo mismo sucede con las docentes y con las pediatras, hablan de sentirse desbordadas, poco formadas e informadas, con escasez de tiempo, entre otras carencias. Y en todos sus relatos llegan a una misma conclusión: la necesidad de interrelación. Una necesidad que implica diálogo, escucha, comprensión, empatía, respeto y amor.

En este punto, el alumnado asegura disfrutar y sentirse feliz en la escuela. Sin embargo, reconocen que sienten una mayor tranquilidad en sus respectivos hogares, pues sus familias los saben cuidar.

Tras este análisis, podemos afirmar que el rol docente es decisivo en la escolarización del alumnado afectado con DM1 (Colmenero et al., 2015; Sharma y Jacobs, 2016) y que sus prácticas son determinantes para contribuir con la inclusión educativa de todas y todos (Ainscow y Sandill, 2010; López et al., 2013; Torres y Fernández, 2015).

1.1.2 Rol de las familias

El rol que asumen las familias es el segundo con más menciones en el banco de datos resultante de la revisión sistematizada (n= 171). No es de extrañar si tenemos en cuenta que su implicación asistencialista durante la jornada escolar es fundamental para el bienestar del alumnado con DM1 (Flinn, 2016, Muntaner et al., 2014 y Watt, 2015). En esta línea, Muntaner et al. (2014) sostienen que las familias, actualmente, solo intervienen en la escuela como meros agentes informadores de los tratamientos que requieren las enfermedades crónicas de sus hijos e hijas. Por tanto, las familias no colaboran en los procesos educativos —característica fundamental de la educación inclusiva—, sino que únicamente asisten a sus respectivos hijos e hijas, cuando lo requieren. En este punto se encuentra una de las preguntas claves: ¿cómo, dónde, cuánto y cuándo deben intervenir las familias en la escuela? Para dar respuesta a esta pregunta, discutiremos los resultados de diversos estudios que han indagado en la relación familia-escuela.

Numerosos estudios (Fominaya, 2016; MEC, 2016; Simón et al., 2016; UNESCO, 2015, por citar algunos) aseguran que la implicación familiar se traduce en una respuesta educativa positiva que incide directamente en la mejora del futuro académico de niños y niñas. De hecho,

se ha comprobado que el sentimiento de pertenencia al centro educativo de familiares es el factor que más influye en la relación familia-escuela (Consejo Escolar de Estado, 2014). Sin embargo, esta implicación familiar no debe ser puramente utilitarista (Muntaner et al., 2014), ni debe perjudicar a las familias en cuanto a derechos se refiere (Cáceres-Iglesias, 2021).

En esta línea, el trabajo de Armas y Fernández (2022) demuestra que un 82.8% de las familias encuestadas en su trabajo de investigación consideran que la escuela no pone impedimentos para que el alumnado con DM1 acuda a excursiones programadas durante la jornada escolar. Sin embargo, para que este alumnado pueda asistir y participar en dichas actividades, las familias deben realizar profundas modificaciones en su actividad laboral (Beléndez y Lorente, 2015). En nuestro estudio ha quedado reflejado por parte de pediatras, familias, alumnado y docentes que, en estas actividades, las familias siempre deben estar presentes. Las docentes defienden que es una postura inclusiva, alegando que, si el alumnado quiere ir, no se le puede negar su derecho, pero, para que ese derecho quede garantizado, la familia debe participar obligatoriamente y, por ende, renunciar a sus compromisos laborales o a cualquier otro asunto que pudiera existir. Cuando la familia no quiere o no puede participar, comunica al centro educativo su decisión negativa ante la participación de su hijo o hija en esa actividad, argumentado que esta decisión es la que le transmite tranquilidad.

Otro ejemplo de ese papel que deben desempeñar las familias lo expone el estudio de Watt (2015). En él se detallan las vivencias de una madre durante el proceso de escolarización de su hijo —diagnosticado con DM1—. A través del relato autoetnográfico, esta madre visibiliza el camino que deben realizar las familias cuyos hijos e hijas padecen una enfermedad crónica no reconocida en el sistema educativo canadiense: incomprensión de la enfermedad, escasez de programas y normativas o ausencia de compromiso social y políticas públicas, entre otras. Un estudio similar es el de Cáceres-Iglesias (2021). Este proyecto también recurre a la autoetnografía para narrar, en primera persona, el periplo que deben recorrer las familias cuyos hijos e hijas tienen DM1, enfermedad no reconocida en el sistema educativo español: escasez de normativas y protocolos, ausencias de programas y políticas públicas, carencia de compromiso y voluntades humanas, incomprensión de la enfermedad, no regulación de la figura sanitaria en el centro educativo, etc. Cada una de estas carencias se han visto reflejadas también en esta tesis doctoral. De hecho, de esa reclamación unánime por parte de familias, docentes y pediatras acerca de la incorporación de una figura sanitaria en los centros escolares ha derivado una profunda autorreflexión por nuestra parte.

Comenzamos a preguntarnos si, tal y como afirmaban todas las partes implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1, la enfermera escolar sería la solución a los problemas de exclusión educativa que sufre este alumnado y sus familias. De este proceso autorreflexivo emergió el trabajo de Cáceres-Iglesias (2023). Se trata de un ensayo en el que se debate sobre si la incorporación de una enfermera en los centros escolares garantizaría la inclusión educativa del alumnado con DM1. A modo de conclusión se afirma que, actualmente, esto no sucede. Y es que para que esta figura sanitaria se pudiera entender como medida inclusora habría que redefinir su rol.

La enfermera no puede ser un marcaje o una etiqueta del niño o la niña que padece diabetes. No es solo su enfermera, sino que debe ser la enfermera del centro educativo. Una persona de referencia a la hora de ejercer labores sociosanitarias tales como: revisar y corregir posturas corporales, trabajar la salud emocional, curar heridas, impartir charlas de autocuidado, de hábitos de higiene, de alimentación saludable, entre otras. Asimismo, esta persona debe implicarse en los tratamientos que requiere aquel alumnado con enfermedades crónicas u otras patologías y, para ello, debe estar en constante comunicación con las familias. Solo de este modo, esta figura sanitaria podría convertirse en una medida que facilitase la inclusión educativa de este alumnado.

Todo lo anterior no exime que el profesorado deba implicarse en labores de cuidados, pues tal y como hemos recogido a lo largo de esta investigación, familias y docentes aseguran que la educación también conlleva cuidados. Por tanto, el profesorado debe coordinarse con esta figura sanitaria para que entre ambas partes consigan respetar la identidad de cada niño y de cada niña y garanticen su derecho a la educación.

Por otro lado, Fried et al. (2018), tras realizar una encuesta a 92 familias en Australia, explican que son las familias las que quebrantan la inclusión educativa de niños y niñas con DM1, al optar por no enviar a sus respectivos hijos a la escuela ante la inexistencia de tratamientos en el centro educativo. Contrarios a esta postura están los estudios de Bagnato et al. (2004) y Musgrave (2012), De Cássia et al. (2017), Flinn (2016), Kise et al. (2017), Verger et al. (2020), Thies y McAllister (2001), Watt (2015), Willgerod et al. (2020) y Wodrich y Cunningham (2008). En estas investigaciones se expone que la exclusión educativa que sufre este alumnado no se da a raíz del rol que desempeñen las familias, sino que se debe a la ineficacia del rol que ejercen las administraciones educativas y sanitarias.

1.1.3 Rol sanitario

El tercer tema con más menciones dentro de la literatura revisada es el del rol sanitario (n=125). En esta ocasión, a diferencia de lo que ocurre con el rol docente, existe un enfoque común que defiende la incorporación de una figura sanitaria en los centros educativos.

Hay diversos estudios que aseguran que la incorporación de la enfermera escolar a los centros educativos mejora significativamente la atención a la salud del alumnado con enfermedades crónicas y que, por ello, es la principal medida inclusora (Bodas et al., 2008; Busto-Parada et al., 2021; Gracia, 2019; Ruíz et al., 2015). Sin embargo, en nuestro país esta figura sanitaria no está legislada a nivel nacional. Actualmente, solo está reconocida en tres comunidades autónomas: Canarias, Cataluña y Madrid (Consejo General de Enfermería de España, 2019). Este hecho, además de provocar una clara desigualdad, refleja la inexistencia en la regulación de este personal sanitario, la pasividad de las administraciones públicas y la carencia de políticas públicas que promuevan la inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas (Armas y Fernández, 2022; Cáceres-Iglesias, 2021; Watt, 2015).

En línea con lo anterior, nuestra investigación muestra que el rol sanitario no está tipificado ni definido. Centrándonos en Castilla y León, hemos comprobado que la única opción viable para conseguir una enfermera escolar es la de que una familia, a nivel particular, solicite a la administración educativa un recurso sanitario exclusivamente para su hijo o hija. Es decir, no se solicita una enfermera para un centro educativo, sino que se solicita una enfermera para una niña o un niño en concreto, lo que conlleva ese etiquetado del que hablábamos en el punto anterior y que tan alejado está de los principios de la educación inclusiva.

Las carencias formativas del profesorado y de las propias familias propician que algunos estudios reflejen un rol activo por parte de la enfermera escolar (Nabors et al., 2009; Kise et al., 2017 y Willgerodt et al., 2020). En estos casos la formación y la difusión de conocimientos lo promueve la enfermera escolar. Este trabajo lo desarrolla como competencia personal adherida a proyectos concretos como HealthyCHILD en EE. UU (Bagnato et al., 2004) o HELP (Thies y McAllister, 2001) y Keeping Connected (St Leger, 2012) en Australia.

En línea con lo anterior, hay estudios que recogen el alivio que sienten las familias y el equipo docente, cuando las profesionales de la salud asumen un rol determinante ante las emergencias que puedan surgir en el día a día del alumnado con enfermedades crónicas (Flinn, 2016; St Leger, 2014). Sin embargo, hay autores que critican ese “alivio” o “consuelo” generado por la

presencia de las enfermeras escolares, alegando que este personal no debe asumir las cargas de otros actores educativos, sino que, por el contrario, se deben forjar alternativas colaborativas de manera urgente (Muntaner et al., 2014). En este punto, trabajos como los de Muntaner et al. (2014) y Musgrave y Levy (2020) evidencian la escasez de conocimiento sobre educación inclusiva que poseen las profesionales de la salud, pues imponen en las escuelas un enfoque médico asistencialista que atañe a una de las principales barreras de la inclusión educativa (UNESCO, 2001, 2003, 2005).

1.1.4 Rol del alumnado con DM1

El cuarto tema con más menciones en las investigaciones revisadas pertenece al rol del alumnado con DM1 (n=78). Si bien es cierto que este rol es comúnmente mencionado, son escasos los trabajos que recogen la voz del propio alumnado (Bodas et al., 2008; de Cassia et al. 2017; Ferguson y Walker, 2014; Musgrave et al., 2020) e inexistentes si nos centramos en el alumnado escolarizado en la etapa de Educación Infantil.

Este rol se enfoca desde dos perspectivas polarizadas. Por un lado, están los estudios que reflejan el rol de alumnado con DM1 como un agente activo, preocupado por su salud y defendiendo su derecho a la educación (de Cássia et al., 2017; Ferguson y Walker, 2014) y, por otro lado, están quienes lo exponen como un agente pasivo, que asume el rol de paciente y se limita a recibir los cuidados salutogénicos que otras personas le brindan (Knestrict, 2007; Nabors et al., 2003). En este punto, nuestra investigación refleja un papel activo en torno a la motivación por aprender, la participación y el interés que demuestran diariamente con sus autocuidados y en cuanto a la formación diabetológica que posee este alumnado, pese a su corta edad. Pero también asumen un rol que se podría definir como pasivo, cuando nos referimos a que se limitan a recibir los cuidados que sus familias les brindan o que no defienden, por sí mismos, su derecho a la educación. Sin embargo, este rol pasivo tiene una sencilla explicación y no es otra que la autonomía.

Dado que hablamos de niños y niñas de menos de 6 años, no podemos permitir que sean ellos y ellas quienes asuman las decisiones de cuántos hidratos ingerir, cuánta insulina administrar, cuánto tiempo de espera realizar, etc. No lo podemos permitir puesto que aún no tienen la autonomía ni los conocimientos requeridos. Esta peculiaridad, quedará solventada con la edad y el paso del tiempo. Lo mismo sucede con la defensa de su derecho a la educación. Ellos y ellas aseguran sentirse felices en la escuela, no son conscientes de las barreras que en numerosas ocasiones tienen que sortear porque ya se han acostumbrado a autoexcluirse, se han

acostumbrado a la continua presencia de sus respectivas familias para que la actividad se pueda desarrollar con “normalidad” o para que puedan acceder a la escuela sin que ello repercuta negativamente en su salud.

De los trabajos analizados, es destacable el proyecto elaborado por Bodas et al. (2008) en el que, a través de un estudio observacional, recogen las opiniones de 414 niños, niñas y adolescentes — entre los 6 y los 16 años— con DM1. El estudio se desarrolló en el año 2006 con el alumnado que asistió a 18 colonias de verano organizadas por asociaciones de diabetes de diez comunidades autónomas diferentes. En este se recoge la siguiente información:

- El 87% de los niños afirman que los profesores deberían recibir instrucciones escritas sobre los síntomas y pasos a seguir en caso de una hipoglucemia.
- El 63% solicitan más información sobre la diabetes en general.
- El 55% considera que sería de ayuda explicar en clase la enfermedad.
- El 60% le da gran importancia al hecho de que hubiera glucagón en el colegio y lo supieran administrar, al igual que a la disponibilidad de zumos o glucosa.
- El 45% de los niños solicitan la presencia de una enfermera o enfermero en el centro educativo
- El 44% opinan que es necesario que los profesores tengan información de emergencia sobre la diabetes en su clase y en las áreas comunes (comedor, gimnasio...) (Citado en Cáceres-Iglesias, 2019)

Estos datos evidencian las necesidades del alumnado con DM1 durante el horario escolar y el desconocimiento y la desinformación por parte del profesorado y del resto de alumnado. Además, muestran la carencia de recursos ante una hipoglucemia —dato a tener en cuenta ante la gravedad que esto supone— y la falta de compromiso y empatía.

Toda esta información recabada durante el proceso de revisión visibilizó la inexistencia de estudios que recojan la voz de niños y niñas de edades más tempranas (>6). De ahí, surgió la necesidad de involucrar a este alumnado en nuestra investigación. Era necesario hablar con ellos y ellas e indagar en sus experiencias, en sus sentimientos y en sus vivencias, para que fueran los y las protagonistas de su propia historia.

En las entrevistas desarrolladas en nuestro estudio, este alumnado asegura sentirse feliz y ser personas valientes. En sus palabras se pueden apreciar valores como la empatía, la comprensión, la solidaridad, el respeto y la resiliencia, entre otros. Sus palabras también reflejan el miedo, la incertidumbre, el dolor o el cansancio que provoca las características de la propia patología. A pesar de ello, aseguran sentirse felices en las diferentes esferas de su vida, tanto a nivel personal, como a nivel familiar y educativo.

En la esfera de lo social, es en la que encuentran, según sus experiencias, más trabas a la hora de mostrarse tal y como son. Les molesta tener que responder y explicar continuamente qué es el sensor que portan en su brazo o para qué sirve la bomba que llevan guardada en su riñonera. Tampoco les gusta tener que autoexcluirse en las celebraciones escolares o cuando no pueden participar en la actividad en las mismas condiciones que el resto de compañeros y compañeras.

En este punto, el alumnado afirma sentirse protegido y querido por sus familiares —principalmente, hacen referencia al padre o a la madre—, sin embargo, relatan algunas escenas que les incomodan, les provocan vergüenza y/o estrés, a medida que van siendo más mayores. Estas escenas hacen referencia a la continua presencia de sus respectivos familiares en el centro educativo. Esa presencia que garantiza su derecho a la educación, pero que, a su vez, los etiqueta y los hace totalmente dependientes de esa figura paterna o materna, ya que sin su presencia no podrán acceder, participar ni progresar de forma segura en la escuela. Este rol que debe asumir la familia ya lo hemos definido con anterioridad como asistencialista, no como educativo, que sería lo deseable.

Por todo ello, algunos y algunas de las protagonistas de este estudio proponen formación diabetológica para el profesorado, de este modo, aseguran que podrían ejercer los cuidados que la enfermedad demanda durante la jornada escolar y, así, se garantizaría su derecho a la educación inclusiva. En contraposición, están quienes no confían en que el profesorado asuma estos cuidados y reconocen sentirse más seguros y seguras cuando los cuidados los profesan sus respectivas familias. Esto evidencia la escasa formación diabetológica que posee el profesorado y la inseguridad que este hecho causa en el alumnado.

Por otro lado, en nuestro estudio se ha evidenciado un rol activista por parte del alumnado. Son conscientes del riguroso tratamiento que conlleva la DM1 y aceptan los diversos cuidados que la patología requiere, sin embargo, son inconformistas y manifiestan su malestar ante algunas situaciones. A modo de ejemplo, relatan cuanto les duele los cambios de catéteres y sensores y

reclaman que tengan mayor durabilidad. Asimismo, solicitan que estos dispositivos sean más fiables, más bonitos y menos alérgicos.

1.1.5 Rol de la administración pública

El rol de la administración pública es el que menos menciones recibe en los estudios revisados (n=15). Tan solo cinco de las investigaciones que conforman el banco de datos aluden a este tema Coussins (2014), Flinn (2016), Muntaner et al. (2014), Verger et al. (2020) y Watt (2015). En el estudio llevado a cabo por Verger et al. (2020) las familias aseguran que la inexistencia de alternativas, propuestas o normativas que aseguren el derecho a la educación del alumnado con DM1 se debe a la ineficiencia y a la falta de responsabilidad de la administración pública. En este estudio, al igual que en el de Flinn (2016) y en el de Muntaner et al. (2014), se aprecia un grave desconocimiento sobre las enfermedades crónicas por parte de los organismos gubernamentales. Este hecho obstaculiza y entorpece el acceso a recursos humanos y económicos coherentes con las necesidades que presentan las propias enfermedades en los centros educativos. Según las familias, esta incomprensión y falta de responsabilidad genera mayores problemas que la enfermedad misma. Por este motivo, organizaciones activistas y familias se ven obligadas, en numerosas ocasiones, a desobedecer a las autoridades para poder garantizar el derecho a la educación y a la salud de niños y niñas con enfermedades crónicas (Flinn, 2016).

El hecho se agrava cuando la respuesta por parte de la administración es nula (Watt, 2015), particularmente, cuando se habla de la necesidad de que en las escuelas se administren medicamentos por vía oral o por inyección subcutánea. Este tema se aborda en la tesis doctoral de Cousins (2014), quien sugiere que la responsabilidad médica supone un tema sensible para los actores y actrices políticos por las responsabilidades legales que un mal procedimiento puede acarrear. Sin embargo, en el estudio de Flinn (2016) se señala que con el acceso correcto a información por parte de las mismas administraciones públicas y, siendo estas quienes asuman las labores que familias y/o docentes han asumido, el acceso a medicamentos en las escuelas puede salvar vidas más que ponerlas en peligro.

En línea con lo anterior, nuestro estudio no ha recogido datos de las administraciones implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 —educativa y sanitaria—, pero sí hemos accedido a hablar con ambas administraciones en más de una ocasión, tal y como se ha expuesto en el Capítulo 2 y, además, hemos trabajado colaborativamente con el equipo

del CREECYL —perteneciente a la administración educativa— en la elaboración de una guía para la atención al alumnado con DM1 en los centros educativos de Castilla y León, proceso que también se ha recogido en el mismo capítulo. Por todo ello, y en acuerdo con lo expuesto en la tesis de Cousins (2014), podemos afirmar que la administración educativa se hace eco de ese pretendido derecho a no intervenir en aquellos cuidados que requieran el uso de medicamentos. Por su parte, la administración sanitaria se limita a elegir candidata o candidato al puesto de enfermera escolar que oferte la administración educativa. No analizan el perfil, ni la formación o a la experiencia laboral de la persona, puesto que sobreentienden que la formación universitaria ha sido la suficiente para el puesto que debe desempeñar.

Estos datos evidencian la necesidad de interrelación entre ambas administraciones, sin embargo, en la actualidad, estos procesos dialógicos y colaborativos son inexistentes (Cáceres-Iglesias, 2021). En esta tesis doctoral, se ha expuesto como cada intermediario se acoge a sus supuestos derechos sin empatizar o solidarizarse con los demás. La administración educativa defiende los intereses del profesorado, pero se olvida de defender los del alumnado. Por su parte, la administración sanitaria defiende los intereses y lucha por unas condiciones laborales dignas para las enfermeras escolares, pero se olvida de los derechos de los y las pacientes. Ninguna de las administraciones ha tenido en cuenta que estos niños y estas niñas tienen derecho a una educación inclusiva que respete su identidad y que no perjudique su salud. Una educación que no los etiquete ni los marque como “especiales”, pues como hemos mencionado en anteriores ocasiones, tan solo son niños y niñas. Y es que, al igual que evidencian los estudios de Flinn (2016), Muntaner et al. (2014) y Verger et al. (2020), hemos podido comprobar que la nula relación entre las administraciones públicas, la falta de compromiso y la inexistencia de políticas públicas que garanticen los cuidados que demandan las enfermedades crónicas durante la jornada escolar, provocan que sean las asociaciones y/o las familias las que asuman un rol subordinado a las demandas del profesorado para garantizar el derecho a la educación del alumnado con DM1.

1.2. Sobre el paradigma socioeducativo de las investigaciones

La revisión sistematizada señala algunos de los modelos teóricos y epistemológicos que imperan sobre otros en la literatura que estudia los procesos de escolarización de niños y niñas con DM1 en la escuela. En estas investigaciones desarrolladas, el modelo inclusivo es el que presenta la mayor cantidad de ejemplos (n=9). Este modelo está presente en las investigaciones

de Ferguson y Walker (2014), Flinn (2016), Fried et al. (2018), Lightfoot et al. (1999), Muntaner et al. (2014), Musgrave (2012), Musgrave y Levy (2020), Verger et al. (2020) y Watt (2015). Dichos estudios muestran un enfoque sistemático del problema con la pretensión de identificar las características extrínsecas de las personas, las instituciones y las interrelaciones existente entre todos ellos. Por este motivo, se proponen cambios estructurales que requieren la colaboración de todos los agentes implicados. Asimismo, estos estudios analizan las medidas exclusoras o barreras (administrativas, arquitectónicas, metodológicas, curriculares y actitudinales) que impiden que niños y niñas con DM1 puedan acceder a una educación inclusiva y se plantean acciones para eliminarlas.

En segundo lugar, comparten posición el modelo médico-asistencialista y el modelo teórico de la integración (n=5).

Por un lado, el modelo médico-asistencialista se desarrolla en las investigaciones de Bagnato et al. (2004), Cássia et al. (2017), Chopra et al. (2017), Cunningham y Wodrich (2012) y St Leger (2012). Estos estudios ofrecen un punto de vista asistencialista sobre la enfermedad. A diferencia del modelo inclusivo, estos trabajos suelen exponer las problemáticas de las características intrínsecas de los sujetos o de las situaciones examinadas. Otra de las particularidades de estos estudios es el rol asistencialista con el que se definen a las familias y al alumnado, ya que son ellos quienes deben acudir a entornos especializados con el objetivo de hallar soluciones que les permitan incorporarse a los centros educativos.

Por otro lado, el modelo integrativo está presente en las investigaciones de Knestrict (2007), Perfect et al. (2019), Thies y McAllister (2001), Willgerodt et al. (2020) y Wodrich y Cunningham (2008). Este modelo muestra un enfoque orientado exclusivamente al bienestar del alumnado con DM1 y de sus respectivas familias, sin prestar atención a las problemáticas del sistema. En acuerdo con el modelo médico, el modelo integrativo se centra en las características intrínsecas de las personas. En cambio, a diferencia del modelo médico, el enfoque integrador reivindica una conciliación con el medio, proponiendo alternativas correctivas a las personas. Así pues, los cuidados que requieren la enfermedad se atienden dentro del centro educativo a través de diferentes alternativas: incorporación de personas expertas, creación de aulas especializadas, elaboración de programas de atención especializada, entre otras. En este punto, se evidencia una de las mayores barreras que impiden la consecución de una educación inclusiva: la clasificación del alumnado. Y es que, las acciones integradoras,

además de depender de fondos específicos, plantean acciones para clasificar al alumnado y marginarlo dentro del propio centro educativo en aulas especializadas.

Dentro del banco de datos analizados en la revisión sistematizada, ha habido un total de seis estudios que no se han podido clasificar dado sus rasgos esencialmente descriptivos (Kise et al., 2017; Nabors et al., 2003; Cousins, 2014; Smith et al., 2012; Wagner y James, 2006).

Tras analizar toda la información recabada en el estado de la cuestión, debemos abordar un punto de controversia que se ha expuesto en nuestra investigación: la inclusión como un concepto dilemático y plurisignificativo. En esta ocasión, nos centraremos especialmente en la confusión entre inclusión e integración educativa. Para ello, hemos recurrido a la tesis doctoral de Gajardo (2022). En su investigación expone las evidencias teóricas de la confusión entre ambos paradigmas recurriendo a autores y autoras como Bešić et al. (2016), Hersh y Elley (2019) y Young et al. (2017), quienes ahondan en la relevancia de la actitud sobre la praxis educativa inclusiva, afirmando que, para el profesorado, la inclusión educativa es un sinónimo de la integración educativa. Datos que también se han observado en la realización de esta tesis doctoral como, por ejemplo, cuando una de las docentes defiende la necesidad de ir un paso más allá de la integración educativa, pues ella pretende la inclusión educativa. Una inclusión que garantice el derecho a la educación de todos y todas, respetando las características individuales de cada persona. A pesar de ello, en su práctica educativa, afirma que para la realización de actividades fuera del centro escolar requiere de la presencia de las familias del alumnado con DM1. Es decir, sin la participación obligatoria de las familias, este alumnado no podría acceder a dicha actividad, por lo que no podemos hablar de inclusión educativa, sino de integración educativa.

Retomando el trabajo de Gajardo (2022), queremos detenernos en analizar uno de los datos que expone. Y es que, según esta autora, más de la mitad de los estudios sobre inclusión educativa muestran que los y las docentes caracterizan la inclusión educativa como sinónimo de educación especial, entendiéndola como necesaria para personas con “particularidades”. Este tema se abordó en la realización de nuestro TFM, pues una de las familias protagonistas reconocía que, con la incorporación de sus hijos a un centro de educación especial, sus vidas cambiaron radicalmente a mejor: “la verdad que eso fue un cambio... te cambia la vida totalmente, el paso más importante que hemos dado. Ahora, donde están los niños, ellos están muy contentos aquí, porque les tratan como iguales” (RII, p. 82). En sus palabras destaca esa

necesidad de sentirse iguales a los demás, de sentirse respetados tal y como son, sin calificaciones. Sin embargo, no se es consciente de que “la educación especial fomenta la exclusión educativa del alumnado menos favorecido a instituciones, estructuras o servicios paralelos discriminatorios” (Parrilla, 1997, p. 41). Así pues, la educación especial ofrece ese enfoque asistencialista centrado en el bienestar inmediato del alumnado, sin atender a las consecuencias que esa clasificación discriminatoria pueda causar.

Este enfoque asistencialista que propone el modelo integrativo, también se ha observado en nuestra tesis doctoral al analizar el rol de la enfermera escolar. Resulta que, todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 demandan la necesidad de incorporar a los centros educativos una figura sanitaria, sin embargo, ninguna de las partes se detiene a analizar cómo se debe desempeñar ese rol.

1.3. Sobre las medidas inclusoras (facilitadores) y las medidas exclusoras (barreras)

En los trabajos analizados, se ha observado que en el apartado de resultados existen dos categorías predominantes: medidas exclusoras o barreras (n=145) y medidas inclusoras o facilitadores (n=68).

En primer lugar, abordaremos las medidas exclusoras. Dentro de esta categoría, una de las más mencionadas hace referencia a la escasez de formación diabetológica (Ferguson & Walkerb; Flinn, 2016; St Leger, 2014). En esta línea de investigación, es destacable la publicación de Nabors, et al. (2003), en la que tras realizar una encuesta a 263 familias se concluye con que dos tercios de estas familias perciben la gestión de la diabetes durante la jornada escolar como un asunto que les genera preocupación e incertidumbre dada la inexistente formación diabetológica del profesorado. Esta información ha podido contrastarse con la elaboración del TFM y con la presente tesis doctoral. Todas las familias que han participado en estas investigaciones afirman que la formación que se recibe es “muy light, o sea, muy de andar por casa” (RII, p. 78). De ahí, que más de una familia se haya visto en la necesidad de acudir a centros de salud privados, para pagar una formación diabetológica que les permitiera adquirir el conocimiento necesario para ejercer unos cuidados de calidad.

En línea con lo anterior, las pediatras aseguran hacer todo lo que pueden, pero reconocen que no es suficiente. Se sienten desbordadas laboralmente y solicitan recursos humanos que puedan aliviar la carga laboral y temporal que conlleva un debut diabético. Con estos apoyos se podría garantizar una formación diabetológica personalizada y de calidad. Las docentes, por su lado,

aseguran haber sentido miedo y frustración ante la desinformación. Relatan como intentaron buscar información por su cuenta, pero los resultados hallados fueron escasos e ineficientes. En la actualidad, consideran que la información que les ha compartido ADiSeg ha sido la suficiente para, al menos, poder entender los conceptos mínimos —hiperglucemia, hipoglucemia, glucagón, etc.—. En el trabajo de Martínez et al. (2012) encontramos datos similares, pues exponen que el 92% del profesorado encuestado valoró como “muy útil” la formación recibida sobre cómo actuar en caso de emergencia. Asimismo, se recoge la solicitud unánime de que esta formación no sea algo esporádico, sino que se convierta en una formación continua.

Esta falta de formación diabetológica por parte del profesorado también la percibe el alumnado con DM1. Una de las niñas entrevistadas relata que le gustaría enseñar a su profesora a poner insulina para que su madre no tenga que acudir a la escuela todos los días. Otro niño, narra lo pesado que se le hace tener que repetir siempre la misma información. En este sentido, Bodas et al. (2008) recogen la demanda casi unánime (87%) de los niños y las niñas que participaron en su estudio: el profesorado debe recibir formación diabetológica. Y es que cuando se realizan formaciones diabetológicas en los centros educativos, tanto docentes como alumnado adquieren unos conocimientos que les permiten adoptar actitudes más positivas y de normalidad a la hora de compartir espacios con personas con DM1. Asimismo, esta formación mejora su capacidad y su disponibilidad para actuar en casos de emergencias (Martínez et al., 2012).

Otra de las medidas excluidas que recibe más menciones es la ausencia de apoyos, de recursos, de programas y/o políticas públicas (Coussins, 2014; Flinn, 2016; Verger et al., 2020; Watt, 2015). A ello se le adhiere la inexistencia de interrelación entre las administraciones (Cáceres-Iglesias, 2021; Muntaner, et al., 2014; Watt, 2015). Todas estas carencias impiden la igualdad de oportunidades educativas (Muntaner, et al., 2014). Desde el punto de vista de las pediatras que han participado en nuestra investigación, esta escasez de apoyos y recursos provocan estrés, inquietud y sobrecarga en las diferentes esferas vitales; social, laboral, personal, entre otras. Además, como hemos mencionado en líneas anteriores, el no contar con apoyos provoca que la formación diabetológica que adquieren las familias sea deficiente. Esta situación se agrava si nos trasladamos a la formación diabetológica que reciben los y las docentes que, en la mayoría de los casos, la generan las familias. El equipo médico tan solo se limita a realizar el informe que el niño o la niña con DM1 debe aportar al centro educativo.

Las docentes aseguran no haberse puesto en contacto con ningún profesional de la salud. Por tanto, es evidente que el contacto entre las instituciones educativas y las instituciones sanitarias es prácticamente nulo.

Esta falta de normativas o políticas públicas se han visibilizado en lo expuesto en anteriores capítulos, cuando, a modo de ejemplo, las docentes inciden en la necesidad de contar con un protocolo o guía que les pueda orientar, pues tan solo existe una hoja elaborada en el curso académico 2003-2004, en la que se indica cómo intervenir ante una urgencia de un alumno con diabetes (Cáceres-Iglesias, 2021). Esta idea de atender exclusivamente a las urgencias es la que queremos eliminar.

Si trasladamos esta escasez de políticas públicas y normativas al ámbito familiar, debemos mencionar la incertidumbre, el miedo y la frustración, entre muchos otros sentimientos que estas carencias provocan. Y es que las familias del alumnado con DM1 deben ejercer los cuidados de sus respectivos hijos e hijas también durante la jornada escolar (Watt, 2015) y, para ello, necesitan modificar sus actividades personales, sociales y laborales (Beléndez y Lorente, 2015).

Otra de las barreras que se puede apreciar en los documentos revisados hace referencia a la necesidad de empatizar, respetar y flexibilizar. Musgrave et al. (2020) recogen en su investigación las experiencias educativas de niños y niñas que reflejan las numerosas barreras que dificultan su participación en excursiones o actividades extraescolares, entre otras. En este punto, Nabors, et al. (2003) exponen la necesidad de que el profesorado y el personal de sanidad, si lo hubiera, sea más flexible, pues el alumnado puede requerir un teléfono móvil a su alcance, salir al baño o comer entre horas. Estas acciones, aparentemente sencillas y cotidianas, se convierten en barreras cuando desde los centros educativos no se flexibiliza ni se es equitativo. En acuerdo con estas palabras, una de las pediatras de nuestra investigación relata la necesidad de normalizar estas situaciones, pues es especialmente relevante que se comprenda que un alumno o una alumna con DM1 necesita disponer de su teléfono móvil para poder controlar sus niveles de glucosa en sangre. Asimismo, es necesario que el profesorado sea flexible a la hora de que este alumnado demande salir al baño con mayor asiduidad o comer entre horas.

Uno de los temas más controvertidos es el que hace referencia a la administración de fármacos en las escuelas. Esta tarea no se considera obligatoria para el profesorado, más bien todo lo

contrario, pues se le exime de responsabilidades. Por tanto, esta tarea pasa a ser responsabilidad de la figura sanitaria. El mayor problema se da cuando esta figura no existe, no está legislada (Cáceres-Iglesias, 2021) o cuando las actividades se realizan fuera de la escuela (Musgrave et al., 2020). Estas barreras también se han abordado en nuestra investigación y hemos podido evidenciar lo que ya decían los estudios revisados, aunque con algunos matices que pasamos a explicar.

Por un lado, es cierto que las docentes recurren a ese pretendido derecho a no hacerse responsable a la hora de administrar fármacos y, por tanto, no lo hacen. Las pediatras comprenden esta decisión y aluden a la necesidad de incorporar una figura sanitaria a los centros escolares. Por su parte, el alumnado reconoce no sentirse seguro si los cuidados que requiere la diabetes los trata un docente ya que consideran que no tienen la suficiente formación, y, por el contrario, prefieren que estos cuidados los realicen sus progenitores. Sin embargo, también reconocen que la continua presencia de sus familiares en el aula les incomoda y, que, quizás, si el profesorado tuviera una formación diabetológica de calidad la administración de insulina se podría realizar sin recurrir a las familias.

El punto discordante de este asunto lo encontramos en las familias. Aunque todas ellas admiten sentirse desbordadas a nivel laboral, social, personal, económico y emocional, algunas de ellas no confían en la idea de que sea el profesorado el encargado de administrar insulina a su hijo o hija. Argumentan su decisión aludiendo a la insuficiente formación diabetológica por parte de los y las docentes y a la complejidad que conlleva el tratamiento de la patología en sí. Contrarios a esta opinión, están aquellas familias que se han topado con una docente predispuesta a aprender a informarse y a formarse en diabetes para poder ejercer los cuidados que la enfermedad demanda, tal y como lo hacen las familias. Sin embargo, estos casos son los mínimos, pues hay pocos docentes dispuestos a asumir esas responsabilidades en los cuidados. A nivel autonómico, se debate sobre la posibilidad de incorporar la figura de la enfermera escolar a los centros educativos, pero no se va más allá del debate y todo queda en el aire. A nivel nacional, el Estado continúa mirando hacia otro lado y eludiendo responsabilidades a la hora de elaborar políticas públicas que garanticen los cuidados de este alumnado.

Finalmente, todas estas dificultades halladas durante la jornada escolar provocan ansiedad y miedos en las familias que, en numerosas ocasiones, optan por que sus hijos e hijas no vayan a la escuela o no realicen ciertas actividades, convirtiéndose todo ello en un proceso excluyente

y discriminatorio (Musgrave et al., 2020). Este miedo, en la mayoría de las ocasiones, se convierte en una enorme barrea exclusora que viene infundado por las continuas vivencias de situaciones que amenazan la salud de niños y niñas con DM1, situaciones que impiden su acceso a la educación inclusiva.

El miedo también se instaure en el profesorado. En este caso, se trata de un miedo construido desde la incomprensión a lo diferente, a lo distinto o a lo entendido como inferior. De ahí que, desde el ámbito educativo se esfuercen porque esas personas “diferentes” no se crucen en su camino (Rogeró, 2023). Según este autor, para conseguir este objetivo, se clasifica y se segrega de manera planificada o larvada, alejando a los que no son como tú, a los que a ojos del neoliberalismo son “diferentes” y, por ende, más débiles.

Este miedo también se transmite al alumnado con DM1. Este alumnado ya ha sido clasificado como diferente, por tanto, se presupone más débil, de ahí que, tanto el profesorado como las familias o los compañeros y compañeras del aula puedan tender a sobreprotegerlo. Además, en este caso, tal y como sostiene Rogeró (2023) también se puede hablar del miedo como emoción aniquiladora de otras emociones. Es el miedo que siente este alumnado y que no les permite mostrarse tal y como son, pues temen la soledad o el aislamiento que esto les pueda ocasionar.

En nuestro estudio hemos evidenciado este miedo cuando uno de los niños entrevistados aseguraba sentirse integrado y respetado en el aula, sin embargo, a su vez, reconocía que, en ocasiones, se sentía avergonzado con las continuas asistencias de sus progenitores o si pitaba continuamente su bomba de insulina. Con estas palabras se visibiliza ese miedo a ser y sentirse diferente, ese miedo a que las demás personas te sientan y te vean como el “diferente”. Es un miedo que puede verse abocado al paternalismo, a esa sobreprotección porque las demás personas te ven como débil, o, por el contrario, puede traducirse en un miedo aniquilador de otras emociones. Un miedo que asusta a las demás personas por verte “diferente” y las paraliza. No les permite empatizar ni asumir decisiones que tengan que ver con esa condición que te hace ser diferente. Y así, sin otra opción, tú, como persona diferente, intentas homogeneizarte para parecerte al resto. A esas personas que hemos considerado normales, sin pararnos a reflexionar lo que realmente implica el concepto de normalidad.

En este momento se hace necesario repensar que ese concepto subjetivo que hemos construido para definir la normalidad como algo “habitual u ordinario” según la RAE, se pueda aplicar a todas las personas, pues al final, para una persona con diabetes ponerse insulina es algo habitual,

también lo es pesar todos los carbohidratos que vaya a ingerir, por ejemplo. Entonces, por qué no permitir que cada persona sea igual o diferente en lo que quiera, hasta donde quiera y para lo que quiera.

Es la hora de ahondar en las medidas inclusoras, esas medidas que facilitan el acceso a una educación más justa, más equitativa y más inclusiva. Con respecto a estos facilitadores, la mayoría de estudios revisados aluden a la necesidad de instaurar una figura sanitaria en los centros educativos (Bodas et al., 2008; García, 2019; Muntaner et al., 2014; Ruíz et al., 2015). Esta figura beneficiaría al profesorado y a las familias, pues sus funciones facilitan la inclusión del alumnado con DM1 y ayudan a normalizar su día a día (Musgrave, 2012). Estudios como los de Cousins, 2014; Flinn, 2016 y St Leger, 2014 aseguran que la instauración de esta figura en los centros educativos garantizaría el acceso a una educación equitativa y de calidad para todos y todas. Sin embargo, durante el proceso de investigación desarrollado para elaborar esta tesis hemos comprobado que la incorporación de la enfermera escolar puede convertirse en una medida exclusora.

Para hablar de la enfermera escolar como medida inclusora, tendríamos que comenzar entendiendo que esta figura debe ser un apoyo para toda la escuela, pues sus funciones pueden fomentar hábitos de salud e higiene que beneficiarían a todos y todas. Asimismo, se debe comprender que es necesario que exista una interrelación entre enfermera, docentes, familia y alumnado. La enfermera escolar no puede ser entendida como un alivio en la carga docente, pues no debe ejercer las labores de otros agentes educativos, sino que se deben construir alternativas colaborativas (Muntaner et al., 2014). Esta es la única forma de comenzar el camino hacia la inclusión educativa.

En consonancia con lo recogido en estas líneas, queremos destacar la interrelación como medida inclusora. Wood & Kaufman (2012) afirman que cuando familias, sanitarios y docentes trabajan de manera colaborativa se construye un círculo que facilita la inclusión educativa del alumnado con DM1 al dar respuesta a sus necesidades educativas, afectivas y sanitarias. Esta necesidad de interrelación la defienden todas las personas protagonistas de nuestra investigación. Las pediatras, las docentes y las familias reconocen que es necesario que exista una comunicación constante entre todos los agentes implicados. De hecho, cuando esta relación dialógica no existe, tanto familias como docentes describen situaciones y momentos excluyentes, pues el

acceso a la educación del niño o la niña se ve limitado e incluso denegado en alguna que otra ocasión.

Las pediatras, puede que por carga laboral o por incompatibilidad de horarios, llegan a reconocer que su implicación no es la suficiente. Ellas relatan que su papel principal lo desempeñan en el centro médico, con el debut diabético y con el seguimiento continuo, pues en la escuela tan solo se limitan a redactar el informe. Lo mismo ocurre con el rol docente. Estas profesionales se dedican a la enseñanza exclusivamente. Y en este punto, surge un debate ¿qué es la enseñanza?

Según la RAE la enseñanza es: “ejemplo, acción o suceso que sirve de experiencia, enseñando o advirtiendo cómo se debe obrar en casos análogos”. Entonces, parece que enseñar a un niño o una niña con diabetes a cuánta insulina debe administrarse, a cuántos hidratos puede comer, o enseñar a toda la clase hábitos de alimentación saludable, también esté implícito en eso de enseñar...

Quizá, debemos comenzar a desaprender que la enseñanza tan solo se basa en transferir conocimiento, es decir, en aprender a colorear, a sumar o a leer. Puede que sea el momento de comenzar a aprender que

enseñar no es transferir conocimiento, sino crear las posibilidades para su producción o su construcción. Cuando entro en un salón de clases debo actuar como un ser abierto a indagaciones, a la curiosidad y a las preguntas de los alumnos, a sus inhibiciones; un ser crítico e indagador, inquieto ante la tarea que tengo —*la de enseñar y no a la de transferir conocimientos*—. Es preciso insistir: este saber necesario al profesor —que enseñar no es transferir conocimiento— no solo requiere ser aprehendido por él y por los educandos en sus razones de ser -ontológica, política, ética, epistemológica, pedagógica, sino que también requiere ser constantemente testimoniado, vivido (Freire, 1997, p. 47).

Por último, queremos abordar la implicación docente como medida inclusora. Existen estudios como los de Cousins, 2014, Cunningham y Wodrich, 2012 y Smith et al., 2012 en los que se defiende la necesidad de que el profesorado se implique en los cuidados que requiere el alumnado con patologías crónicas. Estos estudios defienden la idea de que todo ello forma parte de la enseñanza en sí. Al hilo de esta idea, una de las familias protagonistas de nuestra

investigación relata como la tutora de su hija les explicó en la primera tutoría, que ella tenía la obligación ética y moral de aprender a cuidar de su alumna, tal y como lo hace con el resto de niños y niñas que conforman el aula. En su deber como docente está implícito la inclusión educativa de todo el alumnado y, por ello, dado que su hija requería unos cuidados específicos, debía aprender a cómo llevarlos a cabo. Por tanto, parece evidente que los cuidados deberían formar parte ontológica de la profesión docente, pues solo así se garantizaría el acceso a una educación más justa e inclusiva.

Esta docente reconoce que esta implicación le está ayudando y fortaleciendo a nivel personal, pues está aprendiendo a entender cómo es la vida con diabetes, cuán importante es la alimentación, o cómo nos puede beneficiar el ejercicio físico, por ejemplo. Asimismo, la familia asegura que cuando un docente se niega a asumir los cuidados que requiere la DM1 está perdiendo una gran oportunidad de aprendizaje vital a nivel personal.

Si analizamos el contexto educativo del alumnado con DM1 que ha protagonizado esta investigación, podremos observar que las barreras con las que se topan diariamente: escasez de formación diabetológica, inexistencia de normativas y/o políticas públicas, carencia de enfermeras escolares, entre muchas otras, dificultan seriamente su acceso a la educación. Por ello, en la actualidad, la experiencia educativa del alumnado con DM1 depende directamente de la actitud y la implicación del profesorado. Así pues, aunque somos conscientes de que la inclusión educativa no depende exclusivamente del profesorado (UNESCO, 2014) debemos reconocer que tienen un papel determinante. Por tanto, si defendemos la implicación docente como una medida inclusora, debemos asumir una enorme responsabilidad como docentes, la de dedicarnos en vida a pensar y sentir y a hacer pensar y sentir a los demás, ambas cosas a la vez (Esteve, 1993). Solo de esta forma podremos caminar hacia la verdadera inclusión educativa del alumnado con DM1, ya que esta labor de hacer sentir y pensar conlleva cuidar.

1.4. Sobre las recomendaciones y las limitaciones de las investigaciones

La mayoría de los estudios revisados respaldan la necesidad de generar una mayor investigación en la temática (Armas y Fernández, 2022; Cáceres-Iglesias, 2021; Chopra et al., 2017; Cunningham y Wodrich, 2012; Narbors et al., 2003; Watt, 2015; Willgerodt et al., 2020). Asimismo, una de las principales recomendaciones que mencionan tiene que ver con la necesaria interrelación entre todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1. De ahí, que esta tesis doctoral haya querido recoger la voz de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1.

Los resultados de nuestro trabajo han evidenciado esa necesidad de interrelación que tanto recomiendan los trabajos revisados. Por un lado, las pediatras relatan la importancia de mantener un continuo diálogo entre paciente-familia-pediatra para lograr un correcto autocontrol de la enfermedad, y, por otro lado, argumentan la necesaria comunicación entre familias-alumnado-docente para garantizar el derecho a la educación y a la salud de este alumnado. Sin embargo, en este discurso, reconocen la inexistente relación entre profesionales de la educación y profesionales de la salud. Por su parte, las docentes narran los problemas derivados de una mala comunicación entre familia-escuela y el estrés que les causa no tener acceso a profesionales de la salud que les pudieran guiar en estos casos. Las familias también defienden la importancia de un diálogo continuo con el profesorado y con las pediatras. En sus relatos explican los problemas ocasionados cuando esa comunicación es inexistente y los beneficios que genera una relación dialógica y respetuosa. Sin embargo, en ningún momento se habla de una relación entre alumnado-familias-sanitarios-profesorado, ya que este tipo de conexión es, hoy por hoy, inexistente.

Toda esta información evidencia que el único camino hacia la educación inclusiva conlleva un proceso colaborativo y dialógico en el que la interrelación entre sanitarios, docentes, familias y alumnado se hace indispensable.

Otra de las recomendaciones halladas en los documentos revisados se refiere a la educación diabetológica (Bodas et al., 2008; García, 2019; Martínez et al., 2012; Prieto, 2019). Concretamente, se hace hincapié en la necesidad de generar acciones formativas dirigidas a comprender el manejo de la enfermedad en el ámbito escolar (Bodas et al., 2008; Martínez et al., 2012; Nabors, 2003), pues con la adopción de conocimientos sobre la patología y su puesta en práctica, los y las profesionales podrán generar una respuesta sanitaria y educativa dentro de la escuela que se adecúe a las necesidades del alumnado (Cousins, 2014). En esta línea, Armas y Fernández (2022) manifiestan la importancia de que esta educación diabetológica también se incorpore a la formación inicial docente que se imparte en las universidades. En nuestro estudio, la necesidad de formación diabetológica la relatan todas las personas implicadas en la investigación, pues como hemos comentado a lo largo del estudio, es una pieza clave en el autocontrol de la enfermedad. Incluso las familias reconocen que la formación diabetológica recibida durante la estancia hospitalaria es deficiente y que, este hecho, genera consecuencias negativas en el control de la enfermedad.

La formación diabetológica que tiene el alumnado es sorprendentemente adecuada, pues, pese a su corta edad, tienen conocimientos avanzados sobre la gestión de la diabetes: conteo de carbohidratos, necesidades de insulina, conceptos específicos, etc. En este sentido, los niños y las niñas aseguran sentirse bien en la escuela, puesto que cuando ellos o ellas no saben cómo proceder, son conscientes que sus progenitores están ahí y eso le genera una sensación de tranquilidad.

Otra de las recomendaciones la hallamos en el estudio de Flinn (2015) que propone elaborar programas, normativas y/o políticas públicas que incluyan, de manera clara, las funciones que debe asumir cada profesional. En acuerdo con esta idea, el trabajo de Watt (2015) o el de Armas y Fernández (2022) recomiendan desarrollar políticas públicas que generen protocolos de coordinación entre las administraciones educativa y sanitaria. Este hecho permitiría establecer intervenciones enfocadas hacia la inclusión educativa de este alumnado. De ahí, la necesidad de elaborar programas, (Flinn, 2016). En este sentido, nuestro trabajo recoge la demanda de las docentes, cuando relatan la relevancia de contar con un protocolo que las pueda orientar en determinadas situaciones. Explican la frustración y la angustia que sienten al no poder recurrir a un documento de este tipo que les explique de manera sencilla cómo proceder. Las familias, por su parte, también consideran que sería necesario contar en la comunidad de Castilla y León con un protocolo de orientación para atender al alumnado con DM1, sin embargo, dudan de que este documento mejorara significativamente la inclusión educativa de sus hijos o hijas, ya que no es de obligatorio cumplimiento.

En este punto, alguna de las familias expresa su preocupación al considerar que este documento, al no tener consecuencias legales, pasaría a formar parte de ese cajón en el que se guardan los informes generados por las pediatras que, aseguran, que las docentes ni miran.

Con respecto a las limitaciones, Musgrave (2012) sostiene que existe una gran incomprensión y una grave escasez de conocimiento por parte del sistema educativo sobre las enfermedades crónicas. A ello, se le suma la falta de colaboración entre los sistemas educativo y médico. Todo este panorama dificulta el acceso a la educación inclusiva del alumnado con DM1. Por todo ello, este autor propone que el primer paso para contribuir con el acceso a la educación de este alumnado consista en generar una respuesta administrativa que mitigue la carga socioemocional que conlleva la gestión de la patología para las familias. Flinn (2016) también defiende el apoyo administrativo hacia las familias, argumentando que requieren una atención específica que les permita garantizar el derecho a la salud y a la educación de sus hijos e hijas. En una línea

similar, St Leager (2014) revela que las políticas públicas son la pieza clave en la consecución de la inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas, por lo que es sumamente importante construir políticas coherentes, viables y aplicables.

Otra de las limitaciones halladas la encontramos en la incoherencia entre el discurso y la práctica educativa. El estudio de Armas y Fernández (2022) refleja como los datos recogidos con las encuestas difieren con la información recabada en las entrevistas. A modo de ejemplo, los datos de los cuestionarios reflejaban que casi todo el profesorado opinaba que “no existía discriminación por parte del centro hacia el alumnado con diabetes” (p. 14), sin embargo, posteriormente, profesorado y familias relataron en las entrevistas situaciones discriminatorias y excluyentes con respecto a las excursiones y las actividades extraescolares. Este trabajo también muestra limitaciones en la formación diabetológica del profesorado, en el exceso de responsabilidades y en las repercusiones legales que los cuidados de la diabetes pudieran ocasionar, especialmente en la etapa de Educación Infantil y en los primeros cursos de Educación Primaria.

Las limitaciones halladas en nuestro estudio están en total consonancia con las halladas en los trabajos revisados. A modo de ejemplo, se puede observar una incoherencia entre el discurso y la práctica, supuestamente inclusiva. Aunque las docentes aseguran que en sus aulas se promueve, e incluso, se consigue, la inclusión educativa, sus prácticas reflejan lo contrario, especialmente, cuando se habla de excursiones, de actividades fuera del aula o del propio tratamiento que conlleva la diabetes en la escuela. Lo mismo sucede con las familias que comienzan asegurando que sus hijos e hijas están incluidos con normalidad en el aula y, a medida que avanza la entrevista, relatan situaciones excluyentes que, consecutivamente, reconocen que ya las han normalizado y que, por ello, quizá no las reconocen como discriminatorias.

Con el alumnado ocurre algo similar. Aunque reconocen sentirse felices y totalmente incluidos en la escuela, posteriormente narran situaciones que les obligan a autoexcluirse o a sentirse etiquetados y a identificarse como diferentes. Por todo ello, proponen cambios que les ayudarían a mejorar su calidad de vida, tales como: formación diabetológica para el profesorado, formación diabetológica para el alumnado, cambios en la durabilidad y la efectividad de las herramientas tecnológicas que portan, entre otros.

1.5. Sobre el impacto de las relaciones interpersonales, los programas y las políticas públicas

Llegados a este punto, con la revisión de la literatura realizada, podemos afirmar que las familias atribuyen su insatisfacción con las funciones de cuidado en la escuela a diferentes causas: la incomprensión de la enfermedad, la indiferencia ante las necesidades salutogénicas de cada alumno o alumna, la escasez de educación diabetológica, la mala gestión de los cuidados, la falta de recursos, la nula relación entre administraciones y las inexistentes políticas públicas (Cousins, 2014). Dado que a lo largo de este capítulo hemos abordado cada una de estas causas, ha llegado el momento de ahondar en las dos últimas: la nula conexión entre administraciones y la inexistencia de programas y políticas públicas.

Comenzamos abordando el tema de los programas y políticas públicas. En los estudios analizados hemos observado la necesidad de implantar programas y políticas públicas que formalicen un plan de atención para el alumnado que requiere tratamientos de salud individualizados (Cousins, 2014; Knestrict, 2007). Según Knestrict (2007) la elaboración de un estatuto que regule, de manera legal, la atención individualizada del alumnado con DM1 debería ser obligatorio, pues esta sería la única manera de garantizar el derecho a la educación. Idea para considerar si tenemos en cuenta que, las creencias, las ideas y las normas vigentes en los centros educativos afectan directamente a las prácticas inclusivas (Ahmmed, et al., 2014; Weiß et al., 014).

Todos estos estudios proponen la implantación de programas, normativas o políticas públicas que garanticen el derecho a la educación y a la salud del alumnado diagnosticado con enfermedades crónicas, puesto que en la actualidad estos protocolos o no existen, como era el caso de Castilla y León, o no son de obligatorio cumplimiento (Cáceres-Iglesias et al., 2023). En desacuerdo con estas investigaciones, hallamos los datos reflejados en el trabajo de Armas y Fernández (2022). Según estas autoras, las mejoras efectuadas durante los últimos años con respecto a los protocolos de atención al alumnado con distintas enfermedades han logrado que las experiencias del alumnado y de las familias hayan cambiado a mejor. Concretamente, aluden al protocolo elaborado en Castilla y León para explicar su contribución a la hora de que el 92% del profesorado encuestado, considere que no existe discriminación en su centro educativo hacia el alumnado con DM1 o que el 82.8% de las familias opinase que la escuela no pone impedimentos a sus hijos o hijas a la hora de realizar excursiones.

Estos datos obtenidos en las encuestas del trabajo de Armas y Fernández (2022) son cuestionados por las propias autoras. Resulta que las entrevistas realizadas, en el mismo trabajo, evidencian una incoherencia entre el discurso y la práctica. Aunque los datos de las encuestas afirman con un elevado porcentaje que docentes y familias no aprecian situaciones excluyentes dentro de la escuela, con los relatos aportados en las entrevistas parece que esta situación cambia. Las familias describen situaciones discriminatorias, especialmente en las actividades extraescolares y en las excursiones. El profesorado argumenta sus decisiones ante la negativa de dispensar fármacos al alumnado con DM1 o ante la posibilidad de atender a sus cuidados durante la realización de una excursión, a su derecho a no hacerse responsable de estos tratamientos.

A lo largo de nuestra investigación hemos evidenciado el miedo que causa en el profesorado la desinformación, la inexperiencia o el enfrentarse a lo desconocido. También hemos detallado como el profesorado se siente incapacitado y alude a su no responsabilidad sobre la dispensación de fármacos para evitar atender los cuidados de salud que el alumnado con DM1 requiere. En acuerdo con esta información Musgrave et al. (2020) afirman que es la inexperiencia, la inseguridad y el desconocimiento generalizado sobre la patología, por parte del profesorado, lo que dificulta la participación en todas las actividades y el acceso a la educación del alumnado con DM1. Sin embargo, esta situación se transforma cuando se instauran programas formativos y colaborativos que fomentan las relaciones interpersonales entre familia, docentes, sanitarios y alumnado, pues esta red de colaboración da pie a la inclusión educativa del alumnado con DM1 (Cousins, 2014; Stephen, 2004; Thies y McAlister, 2001).

A pesar de que diversos estudios evidencien la necesidad de fomentar las relaciones interpersonales entre todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 (Cousins, 2014; Flinn, 2016; Watt, 2015), en la actualidad estas relaciones son inexistentes (Cáceres-Iglesias, 2021; Musgrave; 2020). Las pediatras que han protagonizado nuestra investigación explican que existen dos problemas principales a la hora de establecer relaciones entre el ámbito educativo y el ámbito sanitario. El primer problema lo encuentran en el rol docente. Según sus experiencias, el profesorado, en líneas generales, no asume ninguna responsabilidad. El segundo problema lo hallan en la incompatibilidad de horarios. En las escuelas se demanda que la formación diabetológica se desarrolle en horario de mañana y las

pediatras, en ese horario, deben permanecer en sus puestos de trabajos ubicados en los centros médicos.

Las docentes, por su lado, narran que no saben cómo acceder a dialogar con los equipos médicos. Aseguran que tan solo tienen contacto con las familias y con la Asociación de diabetes que hay en la ciudad. Estas relaciones establecidas entre familia y escuela suelen ayudar en la integración escolar del alumnado con DM1, pero no podemos decir que estas relaciones garanticen la inclusión educativa de este alumnado, ya que el rol que desempeñan las familias está subordinado a las demandas docentes. Asimismo, según las familias, estas relaciones, aunque las consideran necesarias, les causan estrés, incertidumbre, malestar emocional, etc. Y es que las familias reconocen que es imprescindible que exista una relación dialógica y respetuosa para que sus hijos e hijas puedan asistir a la escuela en unas condiciones que no repercutan negativamente en su salud. Sin embargo, sostienen sentirse completamente desbordadas y, por ello, reclaman la incorporación de una figura sanitaria que efectúe, al menos, esos cuidados que, a día de hoy, ellas deben realizar.

CAPÍTULO 8. CONCLUSIONES

Necesitamos, por tanto, educar la mirada, mirar de otro modo, para ver la posibilidad, junto con lo que es, con lo que se manifiesta (...) necesitamos también aquella comunicación en la que lo que es no se esconde, sino que se expresa; aquella relación en la que se habla y actúa. (Contreras, 2002, 64).

En este último capítulo indagamos en ese segundo objetivo y, por ello, presentamos las conclusiones, los principales aportes de nuestro estudio, las limitaciones, las futuras líneas de investigación y algunos de los aprendizajes adquiridos a lo largo de la formación doctoral.

1. PRINCIPALES CONCLUSIONES

En el primer capítulo de nuestro trabajo expusimos un breve análisis del sistema educativo del país. Tras detectar algunas de las variables que dificultan o imposibilitan el acceso a la educación de todos los niños y todas las niñas —nivel socioeconómico, implicación familiar, implicación docente, salud, homogeneización, segregación, clasificación, políticas públicas, entre otras— nos propusimos como principal finalidad hacer visible la realidad educativa del alumnado diagnosticado con DM1, desde un enfoque inclusivo. Con la intención de perseguir esta finalidad, planteamos unos objetivos específicos que, ahora, serán los que guíen este apartado para ayudarnos a determinar y a exponer las principales conclusiones.

Antes de comenzar a analizar el grado de consecución de cada uno de los objetivos específicos, debemos recordar que la realidad que pretendemos hacer visible debe ser contemplada con una doble perspectiva: lo que existe o lo que es, y lo que deber ser, es decir, ese camino que aún debemos recorrer. Esta doble perspectiva es necesaria en nuestra investigación porque precisamos conocer el contexto social y educativo —lo que existe— para ser útil y poder iluminar todas esas situaciones de amenaza o pérdida de derechos que se estén dando. De este modo, podremos proponer alternativas que beneficien el progreso de la educación inclusiva —lo que debe ser— y, así, contribuir con la transformación socioeducativa.

1.1. Describir sensaciones, vivencias, expectativas y estados anímicos de todas las personas implicadas: alumnado, profesionales y familias.

El debut diabético se convierte en una etapa crítica para las familias, ya que deben hacer frente a una enfermedad crónica que desajusta toda su vida y que requiere un tratamiento riguroso con el que deben cumplir diariamente (García, 2019). A raíz de ese día, toda su vida cambiará, pues sin esperarlo y, por tanto, sin estar preparadas, tendrán que aprender a vivir de la mano de la diabetes. Para ello, no basta con aprender a inyectarse insulina en determinados momentos del día, sino que es necesario reajustar toda la actividad diaria a las nuevas demandas que impone la enfermedad (Portillo, et al., 1991).

Estos reajustes de los que hablan autores y autoras se traducen en una rotunda transformación de la que, hasta ahora, era su realidad. La diabetes interfiere en las diferentes esferas de la vida originando una serie de sensaciones, vivencias, estados anímicos y expectativas que, a continuación, iremos narrando.

Desde el comienzo de la investigación con ese debut diabético, ha quedado reflejada la necesidad socializadora que caracteriza al ser humano. Las demandas socializadoras que requieren las familias, principalmente, tienen que ver con la comprensión, la empatía, la tolerancia, el respeto y el apoyo de las demás personas. Sin embargo, tras la estancia hospitalaria, cuando las familias regresan a sus hogares, descubren que sus relaciones sociales ahora están marcadas por el desconocimiento, la desinformación, por el miedo que todo ello genera y por una infinidad de preguntas que suelen provocar estrés y sentimientos como la incompreensión o la incomodidad.

Por parte de los niños y las niñas con DM1, estas demandas socializadoras son muy similares a las de las familias. Este alumnado habla de la importancia de sentirse respetados y queridos por las demás personas, especialmente, por parte de sus familias y de sus compañeros y compañeras de aula. Exponen la felicidad que estos sentimientos les causan y, por el contrario, explican cuan incómodos e incómodas se sienten cuando reciben preguntas y más preguntas de personas curiosas que no se interesan por su salud, sino que tan solo quieren saber qué es eso que llevan en el brazo o qué es eso que se ponen en la tripa para saciar su curiosidad innata. no para ayudar, comprender o empatizar.

Las docentes también exponen sus demandas socializadoras reconociendo que sin la ayuda y la implicación de las familias la integración escolar del alumnado con DM1 sería inviable. Aunque

afirman confiar y sentirse seguras de sí mismas, aluden a su supuesto derecho a no administrar fármacos alegando que es una responsabilidad que no les pertenece. En este punto es necesario aclarar que la implicación familiar que demandan los centros educativos es puramente asistencialista, por lo que no podríamos hablar de un proceso inclusivo, sino de un proceso integrativo sin el cual el alumnado con DM1 no tendría asegurado su derecho a la educación ni su derecho a la salud.

Por otro lado, explican la importancia de que las familias, las asociaciones o los equipos médicos realicen formación diabetológica en las escuelas, pues es el único modo de que el profesorado se sienta seguro y formado para intervenir en caso de necesidad. En estas demandas socializadoras las docentes reconocen la importancia de que tanto el equipo directivo como el claustro participen y colaboren en estos cursos de formación y, posteriormente, en los cuidados diarios que exige la diabetes. Sin embargo, en numerosas ocasiones aseguran sentirse solas e incomprendidas. Sienten que, en ellas, como tutoras de un alumno o una alumna con DM1, recae toda la responsabilidad, pues el resto de compañeros y compañeras no comprende la relevancia de un mal control de la enfermedad, ni parecen estar interesados o interesadas en aprender sobre el tema.

Las pediatras, en cuanto a las demandas socializadoras, reconocen el esencial papel que desempeñan las familias y como el desconocimiento existente en la sociedad en general y en los centros educativos en particular, provocan situaciones incómodas y excluyentes para las y los pacientes diagnosticados con DM1. Ellas como expertas desde el ámbito sanitario, aseguran que, pese a que es la patología endocrinológica más común en la edad pediátrica y que tiene una alta incidencia, aún sigue existiendo un enorme desconocimiento sobre la misma. Este desconocimiento también se observa en el ámbito sanitario, pues explican como muchos de sus compañeros y compañeras no saben cómo reaccionar ante determinadas situaciones como puede ser: qué tratamiento farmacológico recomendar ante un virus, cómo actuar ante una cetoacidosis diabética, etc.

Este desconocimiento unido a los tópicos que acarrea el concepto de diabetes —tiene un poco de azúcar, no puede comer azúcar, solo se toma una pastilla, etc., — provocan ese miedo, esa frustración o esa incertidumbre de la que nos hablan las familias y los niños y las niñas con DM1.

Con todo lo anterior, se evidencia la necesidad de socializar que tenemos como seres humanos, pero si analizamos de manera profunda cada relato podríamos concretar y hablar de una necesidad de interrelación. Una interrelación que forje redes de colaboración en la que profesionales de la educación, familias, alumnado y profesionales de la salud dialoguen para compartir información, experiencias, sentimientos, expectativas o dudas, por ejemplo. Lo relevante de forjar esas redes colaborativas es dar ese paso hacia la construcción de un diálogo colectivo que permita caminar hacia una educación inclusiva en la que se comprenda que la inclusión no depende exclusivamente de las familias o del profesorado, sino que la inclusión es cosa de todas las personas.

Nuestra investigación también ha reflejado cambios a nivel psíquico. Las familias relatan cómo, cuando reciben la noticia del debut, sienten un enorme dolor que durante los primeros días, e inclusive durante los primeros meses, parece acrecentarse. Este dolor no es físico, sino psíquico. Es un dolor causado por el miedo que provoca lo desconocido, por saber que tu vida ahora debe reajustarse por completo y por la incertidumbre de no saber qué pasará con el colegio, qué pasará con sus amigos y amigas o quién cuidará de tu hijo o tu hija al tener ahora diabetes. Este incremento del dolor se efectúa porque, con el paso del tiempo, las familias van descubriendo cómo afecta la patología a las diferentes esferas de la vida y la dificultad que supone tener un buen autocontrol. Descubren la importancia de que el entorno próximo se implique en el autocontrol de la enfermedad, a pesar de ello, el miedo paraliza a las personas que conforman ese entorno y la vuelta a la nueva realidad es más complicada de lo imaginado. Con todo ello, muchas familias deciden recurrir a profesionales de salud mental para que las ayuden a gestionar todas estas emociones y situaciones que han surgido tras el debut.

En el ámbito económico también se efectúan cambios. Durante la estancia hospitalaria comienzan a surgir los primeros problemas laborales. Las empresas necesitan que sus trabajadores y sus trabajadoras ocupen sus puestos de trabajo, sin embargo, la educación diabetológica impide que estos padres o estas madres acudan a trabajar. Sin otras soluciones al frente, uno de los progenitores deberá dejar de trabajar para poder aprender a manejar los cuidados que requiere la diabetes. Esto sucede dado que no existen recursos sociales, educativos o médicos, ni normativas o políticas públicas de cuidados que garanticen la adaptación de estos niños y estas niñas a su nueva realidad. En este punto, debemos mencionar la existencia del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo en el sistema de la

Seguridad Social de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. En su preámbulo se alude a su principal finalidad:

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

La DM1 está recogida en este Real Decreto, por lo que, si ambos progenitores están trabajando en el momento del diagnóstico, uno de ellos podría acogerse a lo dispuesto en estas líneas y dejar de trabajar para atender los cuidados que requiere la patología. Aunque esta prestación puede ayudar a algunas familias, no podemos decir que beneficie a todas. Aquellas familias en las que, en el momento del debut diabético, uno de los dos progenitores no estuviera trabajando, por el motivo que fuere, no podrán beneficiarse de esta prestación, tampoco aquellas familias monoparentales que estuvieran en una situación similar o aquellas que cuenten con trabajos temporales, pues al finalizar su contrato esta prestación desaparecería. Además, esta no es siempre una buena opción para todas las personas. Hay familias que necesitan trabajar por su propia salud mental, por sentirse bien consigo mismas, entre muchos otros motivos. Sin embargo, parece que estas cuestiones por pertenecer a esa ética del cuidado de la que hablaba Tronto (1993) no son lo suficientemente relevantes para que el Estado las tenga en cuenta y genere respuestas ante situaciones como estas.

En el ámbito educativo, hemos observado que el alumnado con DM1 está escolarizado en centros ordinarios y se siente motivado y feliz. Disfruta yendo al colegio, jugando con sus amigos y amigas y participando en todas las actividades programadas. Esta participación se suele garantizar con la presencia de la familia. Por tanto, nos topamos con una relación familia-escuela que no se construye desde un enfoque inclusivo o de cooperación, sino que se construye desde una perspectiva puramente utilitarista.

En las actividades programadas para celebrar los cumpleaños ocurre algo similar. El alumnado con DM1 está presente, sin embargo, no puede participar en igualdad de condiciones que el resto de compañeros y compañeras del aula. En estas situaciones se aprecia como el alumnado con DM1 convive, asume, confronta y resuelve de manera autónoma las barreras que el centro

educativo ha construido. Tanto familias como niños y niñas con DM1 han aprendido a normalizar estas situaciones y en numerosas ocasiones no las consideran discriminatorias ni excluyentes. Las sienten como algo normal, algo contra lo que no se pueden revelar, puesto que su condición como persona con diabetes no le permite participar en según qué actividad.

A nuestro juicio, esto constituye un grave problema. Estamos coartando el derecho a la participación educativa y al aprendizaje íntegro de estos y estas menores. No estamos respetando sus características individuales, no estamos valorando su propia identidad ni estamos comprendiendo sus intereses o empatizando con sus sentimientos. Todo esto tiene una solución: un cambio de mirada. Es necesario desaprender esa visión homogeneizadora impuesta por el neoliberalismo, para comenzar a ver y comprender la diversidad como riqueza.

Con respecto a las docentes hemos encontrado incoherencias entre el discurso y la práctica inclusiva. Ellas reconocen haber sentido miedo, angustia e impotencia ante la falta de formación diabetológica. A pesar de ello, relatan vivencias gratificantes que tras convivir con alumnos y alumnas con DM1 han podido sentir. Estas vivencias las describen como inclusivas; sin embargo, no siempre lo son, puesto que, para garantizar la presencia y la participación de este alumnado, requieren de la presencia y la participación utilitarista de las familias. Y si bien es cierto que en los ideales de la educación inclusiva se menciona la necesidad de que exista una relación dialógica y cooperativa entre familias y centro educativo, esto no es lo que sucede, pues tan solo hablamos de una relación asimétrica, en la que las familias son utilizadas.

Cuando las docentes deciden no asumir los cuidados farmacológicos que sus estudiantes puedan tener, se está negando el derecho a la salud y el derecho a la educación de niños y niñas con enfermedades crónicas. Se está denegando lo expuesto en la Convención sobre de los Derechos del Niño (1989) y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). A pesar de estas graves afirmaciones, nuestro país parece seguir mirando hacia otro lado. Sigue sin modificar medidas administrativas, reglamentos, prácticas y costumbres que, evidentemente, están constituyendo discriminación. El Estado continúa sin repensar la ética de los cuidados, continúa eximiendo a docentes de responsabilidades y continúa sin generar políticas públicas que garanticen los cuidados de menores afectados con enfermedades graves. Por tanto, el Estado continúa sin hacer efectivo el derecho a la educación inclusiva de todas las personas.

Con todo lo expuesto anteriormente, se evidencia la preocupación, la angustia y el miedo que sienten las familias durante la jornada escolar. Todos estos sentimientos están provocados por la inexistencia de políticas públicas, la escasez de normativas y la exención de la obligación de cuidados en la labor docente. Por este motivo, tanto familias, como alumnado con DM1, pediatras y docentes se aferran a los recursos tecnológicos como medida inclusora. En la actualidad, todas sus expectativas giran en torno a esta idea, la de conseguir una mejor calidad de vida gracias a la flexibilidad de tratamiento que permiten las bombas de insulina y los sensores que aportan un control continuo de glucosa. Aunque también introducen en sus discursos la necesidad de incorporar una figura sanitaria en los centros escolares, es una medida que no la visualizan tan a corto plazo como sucede con los recursos tecnológicos. Así pues, hablan de lo beneficioso que sería esta incorporación para la vida de sus hijos e hijas durante la jornada escolar, pero lo ven como algo complicado de conseguir. Por el contrario, también sienten que la actitud y la flexibilidad docente puede convertirse en una pieza clave a la hora de que el alumnado con DM1 esté incluido en el aula.

Así, cuando las familias cuentan con una tutora o un tutor que se implica en el tratamiento y en los autocuidados que requiere la diabetes, todas las vivencias, experiencias y sensaciones se transforman. En estos casos, se puede hablar de educación inclusiva, ya que el alumnado está presente, participa y aprende en igualdad de condiciones.

1.2. Comprender la visión poliédrica de la diabetes en la escuela, a través de la voz de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización: alumnado, profesionales y familia

Cada vez hay más alumnado con enfermedades crónicas escolarizado en centros ordinarios. Esta situación requiere que el profesorado sea consciente de esta realidad y se forme para atender a las nuevas demandas. Si nos centramos en la DM1 como una de las enfermedades crónicas más comunes en la edad pediátrica observamos que existe una escasez de estudios sobre la formación, los sentimientos, las actitudes, las expectativas o las preocupaciones de familias, alumnado y profesionales implicados en la escolarización de este alumnado.

Dado el aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas, casi todo el profesorado tendrá en algún momento de su trayectoria laboral un alumno o una alumna en su aula con una enfermedad crónica (Armas y Fernández, 2022). De ahí, la relevancia de que todo el profesorado se informe y se forme para poder dar respuesta a las necesidades que demande este alumnado. Aunque los conocimientos que el profesorado adquiera son sumamente importantes,

lo son aún más las actitudes que el profesorado genere, pues estas serán clave para la atención individualizada de este alumnado. Así pues, cuando nos topamos con un profesorado paralizado por el miedo (Roger, 2023) o un profesorado indiferente e insensible que se exime de responsabilidades en torno a los cuidados que la patología pueda requerir, las vivencias y las experiencias que el alumnado y sus respectivas familias relatan son, en la mayoría de las ocasiones, discriminatorias y excluyentes. Por el contrario, cuando nos topamos con un profesorado con actitud cooperativa, respetuosa, con ganas de aprender, empatizar y atender a las necesidades individuales de todo el alumnado, sin excepciones, observamos vivencias y experiencias inclusivas en las que el alumnado puede estar, participar y aprender en igualdad de condiciones y sus familias pueden trabajar sintiendo que a sus hijos e hijas se les está garantizando de manera segura, el derecho a la educación y a la salud.

Las y los profesionales sanitarios son conscientes del aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia: asma, diabetes y eczema (Musgrave, 2012). Por ello, se forman continuamente, aunque aseguran que no todas las personas del ámbito sanitario lo hacen. En ocasiones nos encontremos con situaciones incómodas y frustrantes cuando al asistir a un centro médico el personal no logra generar una respuesta adecuada ante la situación que se le presenta, una cetoacidosis diabética, por ejemplo. También nos podemos encontrar con dictámenes erróneos y tópicos que perjudican seriamente a la formación diabetológica. A modo de ejemplo, podemos rescatar ese “no puede comer azúcar” que tanto daño puede causar a la hora de intervenir ante una hipoglucemia o esos diagnósticos tardíos que pueden ocasionar lesiones graves. Sin embargo, esta investigación ha mostrado como existen profesionales motivados, interesados y con ganas de aprender. Profesionales que se ocupan y preocupan por sus pacientes y que, por ello, se forman de manera continua.

Estas profesionales son conscientes del problema existente en la escuela con la integración del alumnado con enfermedades crónicas, específicamente con el alumnado con DM1. Por este motivo, ellas defienden un discurso inclusivo coherente con los principios básicos de la inclusión educativa: normalizar la situación, visibilizar y respetar la diversidad y cuidar y querer al niño o a la niña tal y como es. A pesar de este discurso, la práctica es contradictoria, pues aseguran tener escasez de recursos humanos y temporales que les imposibilitan formar diabetológicamente al profesorado o poder asistir a los centros educativos. En este punto, al igual que lo hace el profesorado, demandan la incorporación de una enfermera en los centros educativos.

La perspectiva del alumnado diagnosticado con DM1 se sigue enmarcando en el enfoque asistencialista. Puede que esto se deba a que por costumbres, creencias, miedos o comodidad los niños y las niñas con DM1 sigan prefiriendo que sus progenitores acudan al centro educativo a atender las necesidades que impone la diabetes. Aunque algunos niños y algunas niñas describen algunos momentos en los que la presencia de sus familiares les incomoda e incluso les avergüenza, posteriormente afirman sentirse más seguros si estos cuidados los proporciona el padre o la madre, ya que aseguran que sus docentes no poseen los conocimientos adecuados. Por ello, parece que la continua presencia de sus progenitores en el centro educativo no les incomoda. Relatan lo bien que se sienten al darles un abrazo y la seguridad que les aporta saber que siempre están ahí. Quizá esto sea debido a ese miedo que siente el alumnado a ser el diferente y por el que no quiere mostrarse tal y como es. Ese miedo provoca que el alumnado oculte su propia identidad y se muestre como los demás quieren que sea, sin importarle si eso le hace sentir bien, si le repercute negativamente en su salud, etc.

De sus relatos llama poderosamente la atención cómo han aprendido a gestionar, afrontar y normalizar las situaciones excluyentes con las que se pueden encontrar diariamente en la escuela. A modo de ejemplo, narran como se autoexcluyen en las celebraciones de los cumpleaños que se celebran dentro del aula, o como han asimilado que, para poder asistir y participar en las actividades fuera del aula, un familiar debe estar presente obligatoriamente.

Estas situaciones también las narran las familias que, tras dialogar y reflexionar de manera crítica sobre su propia vida llegaron a reconocer que, con el paso del tiempo, habían asumido situaciones excluyentes como algo normal. Habían asimilado que era normal que tuvieran que abandonar sus puestos de trabajo, hacer guardias en la puerta del colegio, reducir su jornada laboral o estar pendiente del móvil en todo momento por si acaso llaman, pues la responsabilidad de los cuidados recae exclusivamente en ellas, como familias. Son conscientes de cómo desde las administraciones se exime al profesorado de garantizar los cuidados salutogénicos que el alumnado con DM1 requiere, por lo tanto, sienten que deben esforzarse laboral, económica, social y emocionalmente para intentar garantizar el derecho a la salud y a la educación de sus hijos e hijas. Quizá, por ello, y con la pretensión de no sufrir más, hayan aprendido a normalizar la discriminación.

A modo de ejemplo, podemos señalar que en la provincia de Segovia no hay ningún niño ni ninguna niña con DM1 que acuda al comedor escolar. Las familias sostienen que no se sienten seguras, puesto que la comida no está adaptada a sus necesidades y las monitoras que allí

trabajan no están formadas. Con las salidas didácticas ocurre algo similar. Las familias son conscientes de la escasez de formación del profesorado y de su no asunción de responsabilidad a la hora de suministrar fármacos, por lo que deben acudir a las actividades programadas si quieren que su hijo o hija participe en ellas.

Con todo ello, las familias aseguran que sus hijos e hijas están plenamente integrados e integradas en la escuela. Sin embargo, reconocen que para que esto sea así existe un enorme esfuerzo oculto, un esfuerzo que asumen exclusivamente las familias y que, en la mayoría de las ocasiones, causa estragos a nivel laboral, social y emocional.

A modo de conclusión, podemos afirmar que la visión por parte de todas las personas implicadas en la escolarización del alumnado con DM1 continúa siendo médico-asistencialista. Para que esta manera de ver y entender la educación comience a transformarse es necesario un cambio de mirada; un cambio hacia el enfoque inclusivo. En este punto, necesitamos aclarar que el camino hacia ese enfoque inclusivo no puede recaer exclusivamente en un colectivo, como pueda ser la familia o el profesorado, pues hablamos de un enfoque que es, en esencia, colaborativo. Esto no exime de responsabilidades a ninguna de las partes, sino que realza la importancia del rol que cada agente asuma. Debemos comprender que nos encontramos ante un panorama en el que cada persona debe asumir responsabilidades y poner de su parte para promover prácticas orientadas al cambio de mirada.

1.3. Analizar desde el concepto de inclusión, entendida como un derecho, la realidad educativa del alumnado con DMI, detectando tanto las barreras que hay para la misma, como las oportunidades para alcanzarla.

El concepto de inclusión educativa del que hemos hablado durante todo el proceso de investigación se sustenta en un marco internacional, concretamente, toma como base los principales fines de la educación que se exponen en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Así pues, para analizar la realidad educativa del alumnado con DM1 hemos partido del concepto de educación inclusiva entendiéndola como aquella que defiende que todas las personas, sin excepciones, puedan acceder, participar y aprender para desarrollarse de manera íntegra.

En este apartado, partiendo del concepto de inclusión educativa entendida como un derecho, evidenciaremos las barreras que dificultan que el alumnado con DM1 pueda hacer efectivo este derecho y aquellas oportunidades que, por el contrario, lo facilitan.

Comenzaremos hablando de las barreras o medidas excluseras. Sin duda, una de las principales barreras que existen actualmente en la escuela tiene que ver con la escasez de educación diabetológica. Tanto es así que, todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 aluden a dicha barrera. Las docentes afirman sentir miedo e inseguridad por no sentirse formadas para actuar cuando la DM1 lo requiere. Asimismo, relatan que han tenido que formarse de manera autónoma hasta que las familias han podido reunirse con ellas. Estas respuestas concuerdan con lo relatado por las pediatras, que reconocen no poder realizar formaciones diabetológicas en los centros educativos por incompatibilidad temporal y escasez de recursos humanos. Afirman sentirse desbordadas, puesto que la carga laboral que supone la formación diabetológica ante un nuevo debut la asumen exclusivamente ellas, lo que provoca que, en la mayoría de las ocasiones, estas estancias hospitalarias se alarguen más de lo habitual y que la formación percibida por las familias sea escasa e insuficiente.

En este punto, las respuestas generadas por las familias son concordantes con ambas partes. Por un lado, las familias aseguran que la formación diabetológica recibida durante la estancia hospitalaria es escasa y, sin otra solución, deben recurrir a servicios privados que generan una formación diabetológica óptima para aprender sobre los cuidados que requiere la DM1 y, así, conseguir un buen control metabólico. Por otro lado, las familias relatan la carga emocional y temporal que les genera ser las únicas personas responsables de garantizar la formación diabetológica en los centros educativos. Por su parte, el alumnado con DM1, aunque reconoce que en determinadas ocasiones les incomoda la continua presencia de sus progenitores en el aula, a la hora de proceder con los cuidados que demanda la DM1, prefiere que sean sus progenitores los que los realicen, ya que son conscientes de que el profesorado no posee la educación diabetológica necesaria para proceder.

Esta ausencia de apoyos y de recursos que se hacen visibles en estas líneas, son, junto a la inexistencia de programas y políticas públicas, otra de las principales barreras a las que deben hacer frente todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1. Desde el punto de vista de las pediatras, esta escasez de recursos, programas y/o políticas públicas además de generar en ellas mismas frustración y desbordamiento laboral, ocasionan estrés, inquietud y sobrecarga en las diferentes esferas de la vida de las familias y, especialmente, lo hacen en el ámbito educativo.

Todo lo anterior evidencia otra barrera, la inexistencia de interrelación. Las docentes aseguran no haber tenido contacto alguno con el equipo médico, tan solo han recibido la formación diabetológica y el informe clínico que aportaron las familias. Por su parte, las pediatras relatan no haber percibido una intención por aprender por parte del profesorado, pues aseguran no haber recibido ninguna llamada demandando ayuda o formación. En acuerdo con ambas perspectivas, las familias relatan que esa inexistencia de interrelación es real y que se ha convertido en una de las principales barreras con las que ellas deben lidiar. Reconocen sentirse desbordadas emocional y laboralmente, pues deben dar respuestas durante su jornada laboral para atender a los cuidados que precisen sus hijos e hijas durante el horario escolar.

Esta inexistencia de diálogo y trabajo colaborativo se debe al tipo de sociedad en el que nos hemos convertido, esa sociedad autófaga que tan solo se limita a pensar en sí misma y en su trabajo abstracto. Todo ello conlleva que la administración educativa se desentienda de su obligación a la hora de generar una respuesta integral al alumnado con esta u otras patologías. En ese proceso, le es útil lastrar a las familias y respaldar al profesorado que también se desentiende y, así, todos rehúyen su responsabilidad, aludiendo a sus supuestos derechos y olvidándose de garantizar los de los niños y las niñas. Desde la administración sanitaria se defiende la idea de incorporar una enfermera escolar para paliar esta exclusión educativa, pero no se asume ninguna responsabilidad a la hora de promover la formación diabetológica en los centros educativos o de ayudar durante la incorporación del alumnado con DM1 a la escuela.

De lo anterior, emana otra de las barreras que se han hecho visible durante nuestra investigación: la necesidad de respetar, empatizar y flexibilizar. Y es que, si estos valores formaran parte de las personas implicadas en el proceso de escolarización, probablemente no estaríamos hablando de exclusión educativa o de vulneración de derechos. A lo largo del estudio hemos abordado situaciones como las salidas didácticas, las celebraciones de cumpleaños o el servicio de comedor, por ejemplo, que, aunque a simple vista puedan parecer divertidas, atractivas y accesibles para todo el alumnado, esto no siempre es así. Todas las familias, el alumnado y las docentes que han formado parte de esta investigación reconocen que para que el niño o la niña con DM1 pueda acceder y participar en estas actividades, es imprescindible la presencia de uno de los progenitores. Por ello, actualmente, podemos decir que, en la mayoría de los casos, el alumnado con DM1 está integrado en aulas ordinarias, sin embargo, no podemos afirmar que este alumnado tenga acceso a una educación equitativa, justa e inclusiva.

Otra de las barreras que dificulta el acceso a la educación inclusiva del alumnado con DM1 es el miedo. Si bien es cierto que este tema ya se ha abordado en el capítulo que recoge la discusión de los resultados, consideramos necesario volver a plantearlo en este apartado de conclusiones, puesto que necesitamos dar voz a los sentimientos y a las vivencias de las personas que han protagonizado nuestra investigación. Así pues, el profesorado asegura haber sentido miedo cuando han sido conscientes de que en un niño o una niña con DM1 formaría parte de su aula. Este miedo es el que se ha instaurado en la sociedad, en general, y en los centros educativos, en particular. Este es el miedo que hemos construido como sociedad desde la incompreensión a las otras personas, a las que son diferentes a nosotras. Lo diferente asusta porque lo entendemos como distinto y, por tanto, como inferior a la normalidad. De ahí, que se clasifique y se segregue de manera planificada para saber quiénes son los más capaces y quiénes son los menos capaces.

Este miedo también está presente en el alumnado con DM1 y en sus respectivas familias. El alumnado, en numerosas ocasiones, siente un miedo que consigue aniquilar al resto de emociones. Es el miedo a saberse y sentirse diferente, al ser ese “otro”. En un intento de verse y sentirse como los demás, se homogeniza, perdiendo así su propia identidad, deshaciéndose de sus necesidades e intereses personales. Afirma sentirse feliz en la escuela, jugando con el resto de compañeros y compañeras, aprendiendo trabalenguas, autoexcluyéndose en las celebraciones de cumpleaños o en las excursiones si no acuden sus progenitores. Esto se debe a que han aprendido a normalizar la exclusión. Han aprendido a que ellos y ellas no forman parte de esa normalidad que, en la actualidad, define a nuestra sociedad y que, por ello, en ocasiones no pueden hacer según qué cosas.

Este miedo también se visualiza en las familias que actúan de dos formas diferentes. Por un lado, están aquellas familias que cómo han aprendido a normalizar la exclusión, lo ven como algo habitual y no le dan mayor importancia. Sienten que es la condición de vida que les ha tocado vivir por tener diabetes y si deben recurrir a su economía familiar para que su hijo o hija puede acceder a la escuela, lo hacen y lo sienten como algo habitual en su vida o si deben dejar de trabajar, lo hacen y lo sienten de la misma manera. Por otro lado, están aquellas familias que optan porque directamente sus hijos e hijas no participen en las actividades que se realizan fuera del centro escolar, ya que sienten miedo por la escasa formación que posee el profesorado y por las continuas vivencias de situaciones que amenazan la salud de sus hijos o hijas.

Todas estas barreras halladas durante el horario escolar repercuten en el acceso a la educación del alumnado con DM1, convirtiéndolo en un proceso excluyente y discriminatorio.

Ahora, llega el momento de ahondar en esas medidas inclusoras que facilitan el acceso a la educación inclusiva del alumnado diagnosticado con DM1.

El principal facilitador al que aluden todas las partes implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 es el de la incorporación de una figura sanitaria en los centros educativos. Todas ellas, exponen el beneficio que esta figura generaría en el profesorado, en las familias y, especialmente, en el alumnado, pues su trabajo ayudaría a normalizar el día a día de niños y niñas con patologías crónicas y facilitaría su inclusión educativa. Sin embargo, en la actualidad, esta figura sanitaria no está legislada en la mayor parte del territorio nacional.

A nivel autonómico, existe un claro debate sobre si instaurar la enfermera escolar en todos los centros educativos o solo en aquellos que presenten alguna necesidad. En este caso, no se pretende instaurar una enfermera en todas las escuelas desde una perspectiva inclusiva, en la que dicha figura sanitaria pudiera formar parte del claustro del centro, como una más, trabajando de manera coordinada, sino que se pretende incorporar una figura que atienda, exclusivamente, a aquel alumnado clasificado por sus capacidades o necesidades.

A nivel nacional, ocurre algo similar. El debate sobre la incorporación de una figura sanitaria en todos los centros escolares está en la mesa, en las redes sociales y en las calles del país. Sin embargo, el Estado continúa mirando hacia otro lado. Continúa sin repensar la ética de los cuidados y elude responsabilidades a la hora de elaborar normativas o políticas públicas que generen respuestas coherentes y de calidad para este alumnado.

Con todo ello, para poder hablar de la enfermera escolar como medida que facilite la inclusión educativa del alumnado con DM1, debemos comenzar comprendiendo que esta figura debe instalarse en los centros educativos como un apoyo para todo el centro, pues sus funciones benefician a todas las personas que conformen dicho centro. Asimismo, es de vital importancia que exista una interrelación entre todos los agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1, pues este debe ser un proceso colaborativo y dialógico en el que todas las personas aporten. En este punto, volvemos a incidir en que la inclusión educativa no es cosa de un colectivo en específico, sino que es cosa de todos y todas.

En línea con lo anterior y, pese a que hemos mencionado la inexistencia de interrelación como medida exclusora, en esta ocasión, queremos ahondar en la interrelación entendida como medida inclusora. Aunque es cierto que en la actualidad no existe una relación entre administraciones, familias y alumnado, queremos hacer visible cómo cuando sanitarios, docentes, familias y alumnado forjan un círculo dialógico y colaborativo se puede construir un proyecto colectivo de escuela que facilita la inclusión educativa del alumnado con DM1.

Por último, abordaremos la implicación docente como medida inclusora. Sucede que, cuando un profesor o una profesora entiende que los cuidados que requiere el alumnado con enfermedades crónicas forman parte del proceso de enseñanza, nos encontramos con que se logra hacer efectivo el derecho de este alumnado a la educación inclusiva. Este profesorado defiende el ideal de que toda persona que ejerza una labor docente debe ser consciente de que existen unas obligaciones éticas y morales que, como docentes, deben cumplir, y, por ello, es ineludible generar respuestas que permitan el acceso, la participación y el progreso en el aprendizaje de todas las personas.

A modo de conclusión, después de haber analizado el contexto educativo del alumnado con DM1 podemos afirmar que, pese a ese derecho a una educación igualitaria y progresiva que queda recogido en los artículos 28 y 29 de la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), en la actualidad, continúan prevaleciendo una serie de barreras —inexistencia de políticas públicas, escasez de formación diabetológica, ausencia de recursos, del profrenuncia del profesorado a ejercer labores de cuidado , entre otras— que limitan, obstaculizan y, en ocasiones, deniegan el derecho a la educación de este alumnado.

2. CONTRIBUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

A la luz de los resultados obtenidos y con la intención de contribuir a la transformación socioeducativa, en este apartado procederemos a describir los principales aportes que esta tesis doctoral lega al ámbito de estudio y a la discusión académica y, a su vez, propondremos alternativas que puedan favorecer el progreso de la educación inclusiva.

Por un lado, nuestra investigación pretende ser una contribución para minimizar esa escasez de estudios sobre la inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas. A su vez, busca dar voz a la propia investigación, es decir, hacer visible la realidad investigada a través de la

voz de las personas que conforman dicha realidad. De este modo, se pretende contribuir a paliar esa carencia de estudios que otorgan el protagonismo a las personas participantes, y no desde una perspectiva hegemónica, sino desde una perspectiva inclusiva. Por otro lado, nuestro estudio procura abrir un espacio para la investigación transdisciplinar en educación dentro de la amplia tradición investigativa sobre inclusión, equidad y justicia social en educación.

Nuestro estudio biográfico narrativo ha visibilizado una realidad educativa en la que la exclusión y la discriminación del alumnado con DM1 está presente continuamente. Las principales barreras que lo provocan tienen que ver con la inexistencia de reglamentos o políticas públicas sobre cuidados, la escasez y la no regulación de protocolos/guías o programas, la carencia de formación diabetológica, el nulo compromiso docente o la incomprensión y la no flexibilidad ante determinadas situaciones, entre otras. Sin embargo, hemos evidenciado que muchas de estas barreras o medidas exclusoras pueden revertirse y transformarse en medidas inclusoras. Para ello, debemos enfocar la educación desde el paradigma inclusivo y comprender que la diversidad es una fuente de riqueza que nos permite construir nuevas oportunidades educativas. Partiendo de esta base, a continuación, exponemos las principales contribuciones que ha generado nuestra investigación.

Con respecto a la inexistencia de reglamentos o políticas públicas que garanticen los cuidados que este alumnado requiere, tan solo podemos evidenciar científicamente la importancia de la propuesta y lo beneficioso que sería. Para ello habría que establecer un reglamento, a nivel nacional, en el que se regule el rol que debe asumir cada agente implicado en el proceso de escolarización del alumnado con DM1 —enfermera escolar, docentes, familias y alumnado—. Es importante que este reglamento se construya desde una óptica inclusiva. Una óptica que entienda la diversidad como riqueza y que promueva un proyecto colectivo de escuela, en la que el trabajo cooperativo capitanee todas las acciones que se desarrollen en dicha escuela.

La elaboración de este reglamento o la puesta en marcha de políticas públicas que promuevan los cuidados del alumnado con enfermedades crónicas conllevaría una coordinación entre las administraciones implicadas que facilitaría la inclusión educativa de este alumnado.

Otro de los temas que requiere ser repensado desde la óptica inclusiva es el de la enfermera escolar. Y es que se torna necesario comprender que la enfermera escolar debe ser una medida educativa.

La incorporación de una figura sanitaria en los centros escolares es la medida inclusora que más menciones recibe en la literatura científica y es también, una necesidad primordial para las personas que han protagonizado esta investigación. Sin embargo, a lo largo de este estudio hemos observado que esta incorporación en los centros educativos no siempre favorece la educación inclusiva. Si nos centramos en Castilla y León, somos conscientes de que la enfermera escolar no está regularizada, por lo que solicitar dicho recurso es una cuestión personal, que recae en las familias. Recae en las familias porque no se piensa en la enfermera escolar como una propuesta inclusiva que pueda beneficiar a toda la escuela, sino que se entiende la enfermera escolar como un recurso necesario para un alumno o una alumna en concreto que ha sido clasificado por sus capacidades o características personales. Se entiende la enfermera escolar como un recurso humano que puede aliviar la labor del profesorado. En desacuerdo con esta idea, queremos hacer un alegato a favor de la enfermera escolar como medida inclusora, desde una mirada crítica e inclusiva.

La enfermera escolar se debe instaurar en todos los centros educativos y formar parte de él, como una trabajadora más. Asimismo, debe conformar el Plan General Anual (PGA) para que se entienda como un recurso útil para toda la escuela, no exclusivo de aquel alumnado clasificado para recibir sus cuidados. La enfermera escolar debe trabajar en cooperación con el profesorado, dialogando y siendo partícipe en los procesos educativos que en la escuela se desarrollen. Para ello, se debe abandonar el carácter estrictamente asistencial y caminar hacia ese carácter educativo que nos permitirá favorecer la inclusión educativa de todo el alumnado, sin distinciones.

Continuamos avanzando en esos aportes que puede legar nuestra investigación y nos detenemos en la no regulación de protocolos o guías que orienten la atención educativa del alumnado con DM1. Si bien es cierto que la mayoría de comunidades autónomas del país cuentan con protocolos y/o guías orientativas para la atención del niño y la niña con diabetes en la escuela, ninguna de ellas cuenta con un amparo legal, por lo que no son de obligado cumplimiento. Así pues, el profesorado lo puede tener a modo de información, pero nada de lo expuesto en esos documentos lo obliga a realizar ninguna de las acciones que en el mismo se recogen.

Si nos volvemos a centrar en la comunidad de Castilla y León, hasta finales del mes de marzo del año 2023 esta comunidad autónoma no contaba ni tan siquiera con un documento que estableciera un proceder con este alumnado. Como hemos explicado en el capítulo 2, tan solo

existía un documento obsoleto (elaborado en el curso escolar 2003-2004) con una hoja en la que se detallaban de manera genérica cómo proceder ante una urgencia diabética. Por este motivo, uno de los objetivos que emergieron tras la revisión de la literatura consistió en promover, a nivel autonómico, un protocolo escolar que recogiera, al menos, los conceptos básicos de la diabetes y cómo poder actuar ante las posibles situaciones que se puedan presentar. Aunque al comienzo de nuestra investigación este proyecto no formaba parte de la finalidad de la misma, quisimos dejar hablar a la investigación y contribuir con aquellas carencias que constituían una de las principales barreras a la hora de hacer efectiva la inclusión educativa del alumnado con DM1 —la escasez o la inexistencia de protocolos/guías de actuación—.

Dada la cronología de los acontecimientos, antes de finalizar esta tesis doctoral no hemos podido comprobar si este protocolo se ha puesto en práctica y si ha facilitado la inclusión educativa de este alumnado. A pesar de ello, a partir del próximo curso escolar, nos hemos comprometido a dar a conocer el documento en congresos y publicaciones científicas y, desde ADiSeg, trabajaremos con él en cada centro escolar que demande nuestra ayuda.

Por otro lado, queremos mencionar cómo la actitud docente que, actualmente está entendida como una barrera, dado que se exime de responsabilidades al profesorado, puede transformarse en una medida facilitadora. Para ello, tan solo es necesario empatía y compromiso.

Durante el proceso de investigación hemos observado que las vivencias y las experiencias educativas del alumnado con DM1 y de sus respectivas familias dependen, esencialmente, de la actitud y la implicación del profesorado. Aunque a lo largo de esta investigación hemos defendido con firmeza que la inclusión educativa no depende exclusivamente de un colectivo, como pueda ser el profesorado en este caso, debemos ser conscientes de que tenemos un rol determinante. Por ello, si asumimos que la implicación docente es una medida inclusora, debemos comprender que tenemos una enorme responsabilidad como docentes, pues nuestra vida debe dedicarse a pensar y a sentir y a hacer pensar y sentir a las demás personas, ambas cosas a la vez, pues hacer sentir y pensar conlleva cuidar (Esteve, 1993). Este debe convertirse en uno de los primeros pasos del camino hacia la verdadera educación inclusiva.

Para ir concluyendo con este apartado, y, con la intención de contribuir con ese necesario cambio de mirada por parte del sistema educativo del país, nos gustaría resumir algunas de las propuestas que facilitarían la inclusión educativa del alumnado con DM1:

- Comprender la diversidad como fuente de riqueza
- Entender la enfermera escolar como medida educativa
- Generar cursos y otras acciones en la formación inicial y/o continua del profesorado que minimice la escasez de formación diabetológica
- Concebir al alumnado con DM1 como una fuente enriquecedora para conocer, por ejemplo: la alimentación, la importancia del ejercicio físico, las enfermedades autoinmunes, el funcionamiento del páncreas, etc.
- Brindar la oportunidad de trabajar en equipo por parte del profesorado
- Tejer comunidad entre familias y escuela

Como se puede observar todas estas propuestas emanan de un problema: la exclusión educativa del alumnado con DM1. Sin embargo, este problema se puede transformar en oportunidades educativas. Desde esta perspectiva, podemos generar propuestas que convergen en la necesidad de promover ese preciso cambio de mirada a nivel educativo. Esta nueva forma de ver la educación nos permitirá proponer cambios y contribuir al empoderamiento de este alumnado con la pretensión de caminar hacia una educación más equitativa, más inclusiva y más justa.

Como última contribución de esta investigación queremos reivindicar y reconocer el imprescindible papel que ha tenido la subjetividad. Y es que una investigadora con una relación directa y personal con el objeto de estudio también puede participar en el mismo sin perjudicar a la calidad de los procesos investigativos. Nuestra investigación se centra en el análisis y la transformación de una realidad identitaria en la que estamos totalmente involucradas, por ello, necesitamos construir y reconstruir a raíz de testimonios personales y, por ende, subjetivos, dicha realidad. Tal y como decía Holloway (2006) no somos inocentes, nuestras características personales, nuestros ideales, nuestros roles como madre de una niña con DM1, nuestra postura investigadora, entre muchas otras, nos interpelan a participar activamente en la reconstrucción de un relato que nos incluya. Un relato que, revestido también de datos objetivos, generados a lo largo de un proceso de investigación académica, da voz a nuestras sensaciones, a nuestras vivencias, a nuestras experiencias y a nuestras perspectivas.

3. LIMITACIONES

A continuación, analizaremos las principales limitaciones del estudio.

La primera limitación a la que queremos hacer referencia es a la ausencia de estudios sobre la temática a nivel nacional e internacional. Si bien es cierto que cada vez hay más estudios acerca de la inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas, esta no es una de las líneas más abordadas, y, menos aún, si nos centramos en una patología en particular, como lo es la DM1. Además, la mayoría de estudios elaborados se realizan desde un enfoque médico-asistencialista o, en su defecto, desde el paradigma integrativo. No se suelen desarrollar investigaciones transdisciplinarias en educación que aludan al ámbito médico, desde una óptica inclusiva, tal y como lo hemos abordado en nuestro trabajo. Por este motivo, hemos enfrentado la limitación de no encontrar otros estudios que nos guiaran.

Otra de las limitaciones que podemos mencionar tiene que ver con la cantidad de personas que han formado parte de esta investigación. Al tratarse de una investigación de carácter cualitativo para la que se han requerido entrevistas y relatos de vida como técnicas de recogida de datos, no hemos podido ampliar el número de personas participantes por la inmensidad de los datos recabados. Esta investigación hubiera sido más enriquecedora si hubiéramos podido ampliar la participación en el número de personas o abrir la participación a otros agentes implicados en el proceso de escolarización del alumnado con DM1, como pueden ser los y las profesionales que conforman la Dirección Provincial de Educación de Segovia, profesionales que componen el equipo del CREECYL, profesionales de los servicios sociales o enfermeras escolares, por ejemplo. Sus voces nos podrían haber aportado diferentes perspectivas.

4. LÍNEAS FUTURAS

Para finalizar, exponemos las posibles líneas futuras de investigación.

La investigación que se ha desarrollado ofrece multitud de caminos para la continuidad. Como hemos reflejado a lo largo del estudio, las investigaciones sobre esta temática desde una perspectiva educativa son muy escasas, por lo que existen múltiples posibilidades para continuar indagando.

Si atendemos a algunas de las carencias que hemos hallado durante el proceso de investigación, se podría realizar una investigación que examinara la participación de las familias en los procesos educativos como colaboradoras, no como meras asistentes de sus hijas e hijos. En una

línea similar, se podría analizar el rol que desempeña la enfermera escolar en aquellas comunidades que está legislada. Por otro lado, se podrían explorar los protocolos/guías orientativas que han elaborado las comunidades autónomas para atender al alumnado con DM1 y cómo estos se ponen en práctica. También se podría desarrollar una investigación que se centrara en analizar la inexistente interrelación entre instituciones sanitarias y educativas y en el diseño de una línea de colaboración.

Otro posible camino podría dirigirse a desarrollar una investigación similar en diferentes provincias y, posteriormente, contrastar resultados. Este estudio se podría extrapolar al análisis y la contrastación entre comunidades autónomas y entre países. Sin embargo, consideramos que la investigación que mayor continuidad puede ofrecer a nuestro estudio sería la de ampliar el número de personas participantes. De esta manera, podríamos dar voz a las enfermeras escolares, a profesionales de los servicios sociales, a las personas que conforman la Dirección Provincial de Segovia o a profesionales que componen el equipo del CRECYL.

Consideramos que esta línea puede ser la que mayor continuidad aporte a nuestro trabajo porque recoge las voces de todas las personas implicadas en el proceso de escolarización del alumnado con DM1, e incluso abarca aquellas personas que no están directamente involucradas en dicho proceso, pero que, en nuestra opinión, deberían estarlo. Los servicios sociales, las enfermeras escolares, la Dirección Provincial de Educación, la Consejería de Educación, entre muchas otras, deberían estar presentes, participar y progresar a nivel personal y laboral comprendiendo que la diversidad es una fuente de riqueza que nos interpela. Asimismo, deberían repensar la ética de los cuidados, comprendiendo que cuidar es amar y es educar. Solo así, podremos comenzar a caminar hacia una educación al alcance de todas las personas, una educación que será más justa, más equitativa y más inclusiva.

5. REFLEXIÓN DE CIERRE

En el cierre de esta tesis doctoral hemos recurrido al legado de Freire. En esta ocasión, hemos querido detenernos en su obra *Cartas a quién pretende enseñar* (2002) para retomar la invitación que en ella realiza. Así pues, cerraremos nuestro trabajo identificando los motivos e intereses que nos condujeron a escribirlo y reflexionaremos sobre sus señas identitarias.

El interés personal de la investigadora es su principal seña identitaria. El hecho de haber vivido en primera persona el diagnóstico de una enfermedad crónica, grave y que no tiene cura derivó

en las primeras indagaciones. En un intento de dar respuestas a esas incesantes preguntas y a esa nueva realidad que nos acechaba, comenzamos a informarnos y a interesarnos por cómo vivían otras personas que estaban en situaciones similares. Esta pequeña búsqueda de información nos abrió la ventana a una realidad que necesitaba ser investigada. Había muy poca investigación al respecto, muchas personas afectadas y con muchas historias que contar.

El cómo contar estas historias, esa denominada “metodología de la investigación”, es otra de las señas de identidad de este trabajo. La relevancia que la subjetividad tiene a lo largo de todo el proceso investigativo, los vínculos que se han originado, los relatos que han derivado de las conversaciones o el diálogo continuo entre las personas protagonistas han logrado dar voz a una realidad inclusiva que dista mucho de eso a lo que llaman educación de calidad.

Con todo lo anterior, hemos comprendido que hemos llevado a cabo una investigación enmarcada en un determinado contexto, es decir, una investigación local. Sin embargo, lo que a primera vista pudiera parecer una limitación, nos ha ayudado a entender que es todo lo contrario, pues como bien dice mi director de tesis, lo local conforma y encarna lo universal.

La transdisciplinariedad que caracteriza este trabajo doctoral nos ofreció la oportunidad de indagar sobre la relación existente entre el ámbito educativo y el ámbito sanitario. Esta aproximación nos mostró, por un lado, una inexistente interrelación, como si de dos mundos opuestos se tratase, y, por otro lado, nos esbozó un rayo de esperanza, pues pudimos comprobar como el compromiso personal, ético, político y profesional puede transformar una realidad que, hoy por hoy es excluyente y discriminatoria.

Si nos paramos a reflexionar acerca del camino recorrido, debemos destacar que uno de los principales aportes que esta tesis nos ha legado a nivel personal y profesional es el de la importancia que la inclusión educativa tiene en la sociedad. Durante este viaje doctoral hemos vivido y analizado las diversas facetas de la inclusión educativa y nos han surgido dudas que nos han hecho repensar sobre cómo se puede garantizar el derecho a la educación, fomentar la igualdad de oportunidades y valorar el respeto por la diversidad. La respuesta a estas dudas viene de la mano de la educación inclusiva, pues tan solo ella valora, reconoce y respeta la singularidad y la identidad de cada persona brindando un entorno que favorece el desarrollo máximo sus potencialidades.

A lo largo de esta formación doctoral, hemos examinado los desafíos y las barreras que obstaculizan y/o impiden una efectiva inclusión educativa. La falta de recursos, la escasez de

formación o las actitudes arraigadas en nuestra sociedad, entre otras, conforman esas barreras que impiden alcanzar la verdadera inclusión educativa. Sin embargo, a pesar de estos desafíos, hemos encontrado motivación e inspiración en las buenas prácticas que efectúan algunas de las profesionales —de la educación y de la salud— que han protagonizado esta investigación y en las experiencias positivas que narran las familias. Estos casos evidencian que una educación inclusiva es posible.

Llegados a este punto, hemos comprendido que como profesionales de la educación tenemos una enorme responsabilidad, pues debemos ser garantes del derecho a la educación de niños y niñas y contribuir con la transformación de un sistema educativo que se enmarque en entornos más equitativos, más inclusivos, más democráticos y más justos. Todo ello, conlleva promover prácticas y políticas educativas que avalen la equidad, la individualidad y la accesibilidad de todo el alumnado. También hay que desafiar nuestras propias creencias, prejuicios y miedos cultivando una mentalidad tolerante que comprenda la diversidad como fuente de riqueza.

Con este proyecto de investigación hemos pretendido visibilizar una realidad inclusiva que requiere ser transformada. Es un llamado a la acción, tanto para las personas responsables de formular políticas públicas garantes de derechos y cuidados, como para los y las profesionales de la educación y de la salud, para las familias y para el alumnado. Solo trabajando juntas, comprometiéndonos con la inclusión y actuando de manera colectiva, podemos garantizar una educación de calidad para todas las personas.

En última instancia, hemos comprendido que el fin principal que debe perseguir la educación inclusiva es el de construir una sociedad más comprensiva, más tolerante y más justa, donde todas las personas sean valoradas y tengan igualdad de oportunidades para alcanzar sus metas. Como investigadoras y docentes tenemos el deber de seguir adelante con este propósito y contribuir a esa necesaria transformación socioeducativa que nos permita vivir en un mundo en el que cada persona pueda desarrollarse íntegramente y contribuir plenamente a la sociedad.

Esperamos que esta tesis sea tan solo el comienzo de un viaje hacia una educación que ama, cuida, valora y respeta a todas las personas, sin excepciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreo, A. M. (2004). Estado del arte de la investigación en la relación salud-niñez, desde la psicología en relación con la medicina, en Bogotá. *Hallazgos, Revista de Investigaciones*, 1(1), 149-168. <https://cutt.ly/YVwj6Ba>
- Aceves, J. (1993). *Historia oral*. UAM.
- Adams, T., Holman Jones, S., y Ellis, C. (2015). *Autoethnography*. Oxford University Press.
- Ahmed, M., Sharma, U., y Deppeler, J. (2014). Variables affecting teachers' intentions to include students with disabilities in regular primary schools in Bangladesh. *Disability & Society*, 29(2), 317-331.
- Ainscow, M., Booth, T., y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Routledge.
- Ainscow, M., y Sandill, A. (2010). Developing education systems: the role of organizational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 1-16.
- Alfaro, J., Simal, A., y Botella, F. (2000). Tratamiento de la diabetes mellitus. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 24(2), 33-43. <https://onx.la/4246b>
- Alvarado, L. J., y García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Sapiens: Revista Universitaria de Investigación*, (9), 187-202.
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y Metodología*. Paidós. <http://up-rid2.up.ac.pa:8080/xmlui/handle/123456789/1656>
- American Diabetes Association. (2017). Standards in medical care in diabetes-2017. Position Statement. *Diabetes Care*, 40(1), 105-13.
- Amillategui, B., Calle, J.R., Alvarez, M. A., Cardiel, M.A. y Barri, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24, 1073-1079. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02250.x>

- Anderson, G. L., y Herr, K. (2007). El docente-investigador: la investigación-acción como una forma válida de generar conocimientos. En I. Sverdlick, (comp.) *La investigación educativa: una herramienta de conocimiento y acción* (pp. 47-69). Novedades Educativas.
- Andréu, J. A. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Fundación Centro Estudios Andaluces.
- Armas, L., Fernández, M. (2022). Teachers and Parents' Perceptions of Care for Students with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Needs in the School Setting. *Children*, 9, 143. <https://doi.org/10.3390/children9020143>
- Arnáiz, P. (2009) Análisis de las medidas de atención a la diversidad en la educación secundaria obligatoria. *Revista de educación*, (349), 205-206. <http://hdl.handle.net/11162/74522>
- Arnaiz, P. (2012). Escuelas eficaces e inclusivas: cómo favorecer su desarrollo. *Educatio siglo XXI*, 30(1), 25-44. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/149121>
- Arribas-de Frutos, M. (2020). *Renovación pedagógica y educación inclusiva: análisis del grado de coherencia de la práctica educativa con la formación recibida en un PID* [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/41187>
- Arribas-de Frutos, M. (2021). *Análisis de la influencia de un proyecto de innovación docente en la formación y la identidad docente de los estudiantes participantes con relación a la educación inclusiva* [Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47286>
- Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas. (1948, 10 de diciembre). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Naciones Unidas. <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas. (1989, 20 de noviembre). *Convención sobre los Derechos del niño y la niña*. <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/texto-convencion>
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview. Qualitative Research Methods*. Sage.

- Bagnato, S. J., Blair, K., Slater, J., McNally, R., Mathews, J., y Minzenberg, B. (2004). Developmental healthcare partnerships in inclusive early childhood intervention settings: The healthyCHILD model. *Infants and Young Children*, 17(4), 301–317. https://journals.lww.com/iycjournal/Abstract/2004/10000/Developmental_Healthcare_Partnerships_in_Inclusive.4.aspx
- Bahillo, M.P., Hermoso, F. y García, C. (2006). Epidemiología de la diabetes tipo 1 en menores de 15 años en las provincias de Castilla y León. *Anales de Pediatría*, (65), 15-21
- Bahillo, M.P., Mulero, I., Fernández, T.M., Arribas, M.R., Herrero, B. Cáceres-Iglesias, J. García, J., Guerra, P., Llorente, C. Morales, A., San Juan, S. y Téllez, C. (2023). *Orientaciones para dar respuesta al alumnado con diabetes en la escuela inclusiva*. Junta de Castilla y León. Consejería de Educación. Dirección General de Planificación, Ordenación y Equidad Educativa. http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/upload/GUIA_DIABETES_V04-1.pdf
- Ballestín, B. y Fabregés, S. (2018). *La práctica de la investigación cualitativa en ciencias sociales y de la educación*. Editorial UOC. <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/106120>
- Barrio (del), V. y Mestre, V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. *Revista de Psicología de la Salud*, 1, 83-103. <http://hdl.handle.net/10045/94400>
- Barrio, R. y Ros, P. (2019). Diabetes tipo 1 en la edad pediátrica: insulinoterapia. *Protocolo diagnóstico pediatría*, 1, 77-89. www.aeped.es/protocolos/
- Barrio, R., Méndez, P., y Rodergas, J. (2020). *El niño, la diabetes y la escuela*. Fundación para la Diabetes. <https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/456/el-nino-la-diabetes-y-la-escuela-1>
- Bassi, J. (2014). Hacer una historia de vida: decisiones clave durante el proceso de investigación. *Athenea Digital*, 14(3), 129-170. <https://cutt.ly/XBGVeJ7>
- Becerra, K. (2020). Investigación cualitativa crítica y derecho: análisis de su rol en la academia chilena y un estudio de caso. *Revista Pedagogía Universitaria Y Didáctica Del Derecho*, 7(1), 149–176. <https://doi.org/10.5354/0719-5885.2020.55375>
- Bergh, B.L. (1989). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn and Bacon.

- Betancort, M., García, M., Pérez, J. C. y Díaz, J. P. (2013). La nutrición en el tratamiento de la diabetes del niño y adolescente. *Canarias Pediátrica*, 37(2), 73-87.
- Bisquerra-Alzina, R. (2004). *Metodología de la Investigación Educativa*. La Muralla.
- Blaxter, L., Hughes, C. y Tight, M. (2000). *Cómo se hace una investigación*. Gedisa.
- Bochner, A., y Ellis, C. (2003). An introduction to the arts and narrative research: Art as inquiry. *Qualitative inquiry*, 9(4), 506-514.
- Bodas, P., Marín, M. C., Amillategui, B., y Arana, R. (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Avances en diabetología*, 24(1), 51-55.
<http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/24-1.pdf#page=52>
- Bojacá, J. E. (2004). *XYZ investigación pedagógica Estado del Arte semilleros*. Universidad Santo Tomás de Aquino.
- Bolívar, A. (2002). “¿De nobis ipsis silemus?”: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1), 1-26.
<https://cutt.ly/vBGC8Ps>
- Bolívar, A. y Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum Qualitative Social Research*, 7(4).
<https://cutt.ly/EBHgMBR>
- Bolívar, A., Segovia, D., y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Muralla. <https://cutt.ly/kCksY5A>
- Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., Vaughan, M., y Shaw, L. (2000). *Índice de inclusión*. Centro de los Estudios en la Educación. <https://bit.ly/3OEt7Gn>
- Booth, T., y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. CSIE. <https://bit.ly/3y7mtRJ>
- Booth, T., y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. FUHEM. <https://bit.ly/3nxy1c5>

- Booth, W., Colomb, G., y Williams, J. (2001). *Cómo convertirse en un hábil investigador*. Gedisa.
- Brown, B. F. (1977). *Education for responsibility citizenship*. Mac Graw.
- Bustamante, J. L. (1994). Maltrato y abandono infantil. La tutoría familiar: una alternativa eficaz. *Revista de servicios sociales*, 24(7), 21-30.
- Busto-Parada, L., Solís-Sánchez, G., y Riaño-Galán, I. (2021). Necesidades percibidas sobre atención a la salud escolar. *Journal of Healthcare Quality Research*. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.08.003>
- Byung-Chul, H. (2022). *La sociedad del cansancio*. Herder Editorial.
- Cáceres-Iglesias, J. (2019). *En busca de mi identidad como maestra. Una visión desde la autoetnografía* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc. <https://cutt.ly/hBGVEPX>
- Cáceres-Iglesias, J. (2020). “La diabetes sí duele”. *Estudio biográfico-narrativo sobre la experiencia familiar de inclusión educativa del alumnado con diabetes mellitus tipo 1* [Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc. <https://cutt.ly/nBGV5qg>
- Cáceres-Iglesias, J. (2021). Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar. *DEDiCA. Revista de Educação e Humanidades*, 19, 193-212. <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>
- Cáceres-Iglesias, J. (2022). Exclusión en la escuela, el relato de una madre. *Revista INTEREDU*, 2(7), 192-207. <https://doi.org/10.32735/S2735-652320220007128>
- Cáceres-Iglesias, J. y Gajardo, K. (junio, 2022). *Educación inclusiva y el rol de las familias del alumnado con diabetes: una revisión sistematizada* [Comunicación en congreso internacional]. XX Congreso Internacional de Investigación Educativa, Santiago de Compostela, España.
- Cáceres-Iglesias, J., Gajardo, K. y Torrego, L. (2023). Educational inclusion of students with type-1 diabetes. A systematized review. *Journal for the study of education and development*, 1-32. <https://doi.org/10.1080/02103702.2023.2191430>

- Cáceres-Iglesias, J., Valdivieso-Bermejo, S., Arribas-de Frutos, M. y Gajardo-Espinoza, K. (2022). La Diabetes Mellitus tipo 1 en la escuela. Un estudio narrativo desde la perspectiva familiar. *REIDOCREA*, 11(9), 94-104. <https://doi.org/10.30827/Digibug.72540>
- Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación. (s.f.). *Educación emancipadora y garante de derechos*. <https://redclade.org/que-hacemos/educacion-emancipadora/>
- Cannella, G. (2015). Introduction : Engaging critical qualitative science. En G. Cannella, M. Salazar & P. Pasque (eds.), *Critical qualitative in-quiry: Foundations and futures* (pp. 31-49). Left Coast Press. 10.4324/9781315431178.
- Cardona, R. y Colino, E. (s.f.). *Bomba de insulina*. Fundación para la diabetes. Fundación para la Diabetes. Novo nordisk. Recuperado el 3 de enero de 2022. <https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/185/bomba-de-insulina-ninos>
- Carmona, C., Sánchez, P. y Bakieva, M. (2011). Actividades Extraescolares y Rendimiento Académico: Diferencias en Autoconcepto y Género. *Revista* (2), 447-465.
- Carral, F., Gutiérrez, J. V., Moreno, P., Castro, G., Fernández, J. R., Ponce, J. G., y Ayala, M. C. (2018). Actitudes y percepción del profesorado de centros educativos públicos sobre la atención a alumnos con diabetes tipo 1. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 135, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.11.007>
- Carrió, S., De Cunto, C. L., Cacchiarelli, N., Ceriani Cernadas, C., Catsicaris, C., y Usandivaras, I. (2008). Medicina narrativa en pediatría: relato de una experiencia. *Archivos argentinos de pediatría*, 106(2), 138-142.
- Casey, K. (1995-1996). The New Narrative Research in Education. *Review of research in Education*, 21, 211-253.
- Cássia (de), V., Liberatore, R. D. R., Damião, E. B. C., Oliveira (de), I. R., Camargo (de), R. A. A., y Nascimento, L. C. (2017). Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *Journal of School Health*, 87(8), 623–629. <https://doi.org/10.1111/josh.12529>
- Castro-Zubizarreta, A., y García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Electrónica*

- Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135.
<http://hdl.handle.net/10486/661492>
- Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil Sant Joan de Deu (CIDI). *Guía Diabetes tipo 1*. (Actualizada diariamente, acceso 5 de diciembre de 2022).
<https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/debut>
- Ceñal, M. J., Jiménez, R. y Naveiral, M. (2014). *Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo 1*. Hospital Universitario de Móstoles, Bayern.
- Céspedes, C. y Bustos, C. (2008). Manejo de la cetoacidosis diabética en niños y adolescentes. *Endocrinología y Nutrición*, 55(7), 289-296. [https://doi.org/10.1016/S1575-0922\(08\)72183-1](https://doi.org/10.1016/S1575-0922(08)72183-1)
- Chopra, N., Narang, B., y Iqbal, J. (2017). New National Policy on Education: Where are the provisions for children with Type I Diabetes? *JAMIA*, 3(2), 173-192.
https://www.jmi.ac.in/upload/menuupload/jamiajournalofeducation_vol3_n2_2017march.pdf#page=184
- Codina, L. (2018). Sistemas de búsqueda y obtención de información: componentes y evolución. *Anuario Think EPI*, 12, 77-82. <https://doi.org/10.3145/thinkepi.2018.06>
- Colmenero, M. J., Pantoja, A., y Pegajalar, M. C. (2015). Percepciones sobre atención a la diversidad en la formación inicial del profesorado en Educación Secundaria. *Revista Complutense de Educación*, 26(1), 101-120.
- Conde-Barreiro, S., Rodríguez-Rigual, M., Bueno-Lozano, G., López-Siguero, J.P., González-Peigrín, B., Rodrigo-Val, M.P. y Compés-Dea, M.L. (2014). Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de Pediatría*, 81(3), 189.e1-189.e12. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.12.010>
- Connelly, M. y Clandinin, J. (2009). Relatos de experiencia e investigación narrativa. En Larrosa, J. et. al. (ed.). *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación* (pp. 11-59). Laertes.
- Consejo Escolar del Estado (2014). *La participación de las familias en la educación escolar*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. <https://acortar.link/XY66TJ>

- Consejo General de Enfermería de España (2019). *Marco de competencias del Profesional de Enfermería Experto en el Ámbito Escolar*. Consejo General de Enfermería de España.
- Contreras, J. (2002). Educar la mirada... y el oído. *Cuadernos de pedagogía*, 3(11), 61-65. <https://onx.la/5a3d7>
- Corella, F. E. (2013). Lineamientos para diseñar un estado de la cuestión en investigación educativa. *Revista Educación*, 37(1), 65-87. <http://www.redalyc.org/pdf/440/44028564004.pdf>
- Cornejo, M., Faúndez, X., y Besoain, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos-narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica. *Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), 1-19. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2491>
- Cornejo, M., Mendoza, F., y Rojas, R. C. (2008). La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico. *Psykhé*, 17(1), 29-39. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282008000100004>
- Cousins, S. (2014). *Nothing to "Sugarcoat": Eight Elementary School Teachers' Perspectives of Promoting Diabetes Self-Care in Their Classrooms* [Doctoral dissertation, Queen's University Kingston]. Repositorio Nombre. <http://hdl.handle.net/1974/12500>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Sage.
- Cunningham, M. M., y Wodrich, D. L. (2012). Teachers' academic appraisals and referral decisions: The effect of sharing health information when diabetes is present. *Psychology in the Schools*, 49(9), 852-863. <https://doi.org/10.1002/pits.21644>
- Denzin, N. (1970). *The research act*. Aldine.
- Denzin, N. (2015). What is critical qualitative inquiry? En G. Cannella, M. Salazar & P. Pasque (eds.), *Critical qualitative in-inquiry: Foundations and futures* (pp. 31-49). Left Coast Press. 10.4324/9781315431178.
- Denzin, N. (2017). Autoetnografía Interpretativa. *Investigación Cualitativa*, 2(1), 81-90. <http://dx.doi.org/10.23935/2016/01036>

- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2012). *Manual de investigación educativa*. Gedisa.
- Dewey, J. (1929). *The quest for certainty*. Putma.
- Di Leo, P., Camarotti, A., Touris, M., y Güelman, M. (2013). Mirando la sociedad a escala del individuo: el análisis de procesos de individuación en jóvenes utilizando relatos biográficos. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, 13(2), 131-145. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4654803>
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. <https://cutt.ly/IBGBUVF>
- Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., y Agud, J. L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1579-699X2003000300005
- Doménech, A. (2017). *Sorteando barreras hacia la inclusión: Una historia de vida*. [Tesis doctoral no publicada, Universitat Jaume I].
- Donnelly, V., y Watkins, A. (2011). Teacher education for inclusion in Europe. *Prospects*, 41, 341-353.
- Dowshen, S. (2018, 23 de febrero). *La diabetes: cómo afrontar los sentimientos*. KidsHealth. <https://kidshealth.org/es/parents/feelings-diabetes-esp.html?view=ptr&WT.ac=p-ptr>
- Dubé, G. (2017). La Auto-etnografía, un Método de Investigación Inclusivo. *Visión Docente Con-Ciencia Año XV*, (83), 6-23.
- Duk, C., y Murillo, F. J. (2016). La inclusión como dilema. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 11-14. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100001>
- Dyson, A., y Millward, A. (2000). *Schools and special needs: Issues of innovation and inclusion*. Sage.
- Echeita, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. 'Voz y quebranto. *REICE, Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 9-18. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55160202>

- Echeita, G. (2016). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo, "Voz y Quebranto". *REICE. Revista iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 11(2), 99-118. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55127024005>
- Echeita, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, (46), 17-24. <https://cutt.ly/uBGB0LQ>
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46. <http://evidence.thinkportal.org/handle/123456789/29118>
- Echeita, G., Simón, C., López, M., y Urbina, C. (2013). Educación inclusiva. Sistemas de referencia, coordenadas y vórtices de un proceso dilemático. *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, 329-357. <https://bit.ly/3AfzHi5>
- Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M., Sandoval, M., López, M., Calvo, I., y González-Gil, F. (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, (349), 153-178. <http://hdl.handle.net/11162/74524>
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Altamira Press.
- Esteve, J. M. (1998). La aventura de ser profesor. *Cuadernos de pedagogía*, 266, 46-50. <https://www.ugr.es/~fjrrios/pce/media/4f-AventuraSerProfesorEsteve.pdf>
- Federación española de diabetes. (s.f.). *Hiperglucemia*. <https://fedesp.es/diabetes/complicaciones/hiperglucemia/>
- Federación española de diabetes. (s.f.). *Síntomas de la diabetes*. <https://fedesp.es/diabetes/sintomas/>
- Feliu, J. (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, (12), 262-271. <https://d-nb.info/119157993X/34>
- Ferguson, P., and Walker, H. (2014). Getting on with life: Resilience and normalcy in adolescents living with chronic illness. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 227-240. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.676082>

- Fernández, R. (2022). La narración y la ficción en la investigación educativa y pedagógica: relaciones y límites disciplinares. *Márgenes Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 3(1), 7-24. <http://dx.doi.org/10.24310/mgnmar.v3i1.12019>
- Fernández-Castillo, A., y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33760308.pdf>
- Ferrarotti, F. (1981). *Storia e storie di vita*. Laterza.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata
- Flick, U. (2015). *El diseño de la investigación cualitativa*. Morata.
- Flinn, J. (2016). *Role of Advocacy Organizations in Promoting Inclusive Education Policies for Students with Rare Chronic Health Conditions: Insights for Education Leaders* [Doctoral dissertation, The University of Western Ontario]. Repositorio Western Libraries. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/3934>
- Fominaya, C. (2016). Cuando familia y escuela caminan de la mano. *Participación Educativa*, 4(7), 71-74.
- Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. (2014). *Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF*. Australian Aid. <https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/2019-05/Cuadernillo%201.pdf>
- Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. (2014). *Parents, family and community participation in inclusive education*. [Webinar] Companion Technical Booklet. UNICEF.
- Forés, A. y Grané, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Plataforma Editorial.
- Freire, P. (1997). *Pedagogía de la autonomía: saberes necesarios para la práctica educativa*. Siglo XXI.
- Freire, P. (2002). *Cartas a quien pretende enseñar* (2ª ed.). Siglo Veintiuno Editores.
- Freire, P., y Macedo, D. (1989) *Alfabetización. Lectura de la palabra y lectura de la realidad*. Paidós-MEC.
- Freire, Paulo (1970) *Pedagogía del oprimido*. Tierra Nueva.

- Fried, L., Vithiatharan, R., Davis, E., Jones, T., Hancock, K., Runions, K., Cross, D., Payne, D., Jones, C., Wright, A., Pieterse, D., Knowles, J., Clarke, J., y Lin, A. (2018). The school experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in Western Australia. *Issues in Educational Research*, 28(3), 578–595. <https://acortar.link/rieX5k>
- Frutos, A. (2010). Educación inclusiva e intercultural. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 411-418.
- Fundación para la Diabetes. (s. f.). *Glosario de términos*. <https://www.fundaciondiabetes.org/general/196/glosario-de-terminos-diabetes>
- Fundación para la Diabetes. (s.f.). *Cetoacidosis diabética*. <https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/187/cetoacidosis-diabetica-ninos>
- Gajardo, K. (2022). Actitudes y prácticas del profesorado comprometido con la inclusión. Un estudio de casos. [tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. Repositorio UVaDoc. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarSeleccion.do>
- Galán, L., Ortiz, L., Aleixandre, F.A. y Jover, J. (2007). Reducción de la frecuencia de la cetoacidosis diabética en niños de 0-14 años. *Acta Pediatría España*, 65, 309. <https://acortar.link/sIhphk>
- Galeano, E. (2010). Memorias y desmemorias. En E. Almeda (coord.), *Diàlegs per a la memòria* (pp. 217-222). Memorial Democràtic, D. L.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Universidad EAFIT.
- García, C., y Vega, C. (2013). Relaciones abuelos-nietos: una aproximación al rol del abuelo. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 464-482. <https://estaticos.qdq.com/swdata/files/619/619320697/relacionesabuelosnietos.pdf>
- García, M. (2019). *Gamificación aplicada a la Educación para la Salud de adolescentes con el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1*. [tesis doctoral, Universitat de València]. Repositorio RODERIC. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1814559>
- García, R., García, B., Gómez, A., González, I., Hermoso, F., y López, M. J. (2008). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. Sociedad de Endocrinología de la Asociación Española de Pediatría.

- Garizábalo, C.M., Rodríguez, A.L., y Cañon, W. (2019). Soporte social enfocado a personas con diabetes: una necesidad desde enfermería. *Revista Cuidarte*, 10(1), 1-3. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.697>
- Giberti, E. (2005). *La familia, a pesar de todo*. Noveduc Libros.
- Gimeno-Sacristán, J. (2002). Hacerse cargo de la heterogeneidad. *Cuadernos de Pedagogía*, 311, 52-55.
- Gómez, A.L. y Espino, R. (2012). El niño con diabetes en el colegio. *Vox Pediátrica*, 19(2), 34-39.
- Gómez, G., Carollo, M. Abelairas, C., Sánchez, L., García, F.M. y Rodríguez, A. (2020). Escolares con enfermedades crónicas, ¿qué les preocupa a sus profesores? *Anales de Pediatría*, 93(6), 374-379. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.004>
- Gómez, J., Latorre, A., Sánchez, M., y Flecha, R. (2006). *Metodología comunicativa crítica*. El Roure. <https://cutt.ly/HCKfYzZ>
- Gómez, M., Gómez, J. A., Ramírez, J., Díez, T., y García, E. (2009). Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores. *Anales de Pediatría*, 70, 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2008.07.004>
- Gómez-Vargas, M., Galeano-Higuita, C. y Jaramillo-Muñoz, D. A. (2015). El estado del arte: una metodología de investigación. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 6(2), 423-442. <https://cutt.ly/QVwj9m8>
- González, F. (2018). *La inclusión educativa en Castilla y León: evaluación desde todos los agentes de la Comunidad Escolar. (Memoria científica inicial del proyecto de investigación)*. Universidad de Salamanca.
- Goodson, I. (2004). *Historias de vida del profesorado*. Octaedro.
- Gozalo, M. y León, B. (1999). La promoción de la autoeficacia en el docente universitario. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 2(1), 79-90. <http://hdl.handle.net/11162/146963>
- Graham, L. J., and Slee, R. (2008). An illusory interiority: Interrogating the discourse/s of inclusion. *Educational philosophy and theory*, 40(2), 277-293. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2007.00331.x>

- Grant, M. J., y Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information & libraries journal*, 26(2), 91-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Grañeras, M., Lamelas, R., Segalerva, A., Vázquez, E., Gordo, J. L., y Molinuevo, J. (1998). *Catorce años de investigación sobre las desigualdades en educación en España*. Centro de Investigación y Documentación Educativa.
- Gurdián-Fernández, A. (2011). ¿Quién es el sujeto en la investigación educativa? *Revista Electrónica Educare*, 15(2), 7-21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4780975>
- Habermas, J. (1981): *Theorie des kommunikativen Handelns*. Frankfurt am Main.
- Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa, Formación de Profesores*, 52(1), 167-181.
- Hernández, F., Rifà, M. (2011). *Investigación Narrativa y Cambio Social*. Octaedro.
- Holloway, J. (2006). *Cambiar el mundo sin tomar el poder. El significado de la revolución hoy*. Melvin, C.A. <https://cutt.ly/dBHmZOn>
- Huchim, D., y Reyes, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Actualidades investigativas en Educación*, 13(3), 392-419. <https://cutt.ly/3Ckdhu3>
- Iglesias-Granados, C. (2017). *Bombas de insulina en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I. Rol de Enfermería*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Almería]. Repositorio riUAL. http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/6519/14100_TFG%20Celia%20Final.pdf?sequence=1
- Janesick, V. (1994). The dance of qualitative research design: Metaphor, methodolatry, and meaning. En N. Denzin & Y. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 209-219). Sage.
- Jappe, A. (2019). *La sociedad autófaga. Capitalismo, desmesura y autodestrucción*. Pepitas de Calabaza.

- Jefatura del Estado. (1970, 4 de agosto). Ley Orgánica 14. *General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa*. Boletín Oficial del Estado 187. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1970-852>
- Jefatura del Estado. (1982, 7 de abril). Ley Orgánica 13. *Integración social de los minusválidos*. Boletín Oficial del Estado 103. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>
- Jefatura del Estado. (1990, 3 de octubre). Ley Orgánica 1. *Ordenación General del Sistema Educativo*. Boletín Oficial del Estado 238. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-24172>
- Jefatura del Estado. (2002, 23 de diciembre). Ley Orgánica 10. *Calidad de la Educación*. Boletín Oficial del Estado 307. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2002/12/23/10>
- Jefatura del Estado. (2006, de 3 de mayo). Ley Orgánica 2. *Educación*. Boletín Oficial del Estado 106. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2006/05/03/2>
- Jefatura del Estado. (2013, 9 de diciembre). Ley Orgánica 8. *Para la Mejora de la Calidad Educativa*. Boletín Oficial del Estado 295. BOE.es - BOE-A-2013-12886 Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.
- Jefatura del Estado. (2020, de 29 de diciembre). Ley Orgánica 3. *Por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*. Boletín Oficial del Estado 340. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>
- Jiménez, A., Arias, M., y Huete, A. (2020). *Alumnado con discapacidad y educación inclusiva en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6061>
- Jorrín-Abellán, I. M. (2015, 11 de junio). *Rayuela: Un modelo y herramienta web para la generación de diseños de investigación cualitativos* [Ponencia] XXIII Jornadas Universitarias de Tecnología Educativa, Badajoz, España.
- Junta de Castilla y León (2010). Orden EDU 1152/2010. *Por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria*

Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León <https://www.educa.jcyl.es/es/resumenbocyl/orden-edu-1152-2010-3-agosto-regula-respuesta-educativa-alu.pdf>

Kincheloe, J. L., McLaren, P., y Steinberg, S. R. (2011). Critical pedagogy, and qualitative research: Moving to the bricolage. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 163-178). Sage.

Kise, S. S., Hopkins, A. and Burke, S. (2017). Improving School Experiences for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363–375. <https://doi.org/10.1111/josh.12507>

Knestrict, T. (2007). Diabetic Child in the Elementary Classroom. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2 (2), 1-6. <https://corescholar.libraries.wright.edu/ejie/vol2/iss2/2/>

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, (7), 19-39. <https://cutt.ly/PBGMAzB>

Kum-Kum, B., Chua, P. y Collins, D. (2014). Critical approaches to qualitative research. En P. Levy (ed.), *The Oxford handbook of qualitative research* (pp. 165-178). Oxford University Press. 10.1093/oxfordhb/9780199811755.013.009.

Kuntz, A. (2015). *The responsible methodologist: Inquiry, truth-telling, and social justice*. Left Coast Press. 10.4324/9781315417332.

Kvale, S. (2012). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Morata.

Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with diabetes. *International Pediatrics Nursing*, 15, 260-267. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.6169>

Larrosa, J. (1996). La experiencia de la lectura. *Estudios sobre literatura y formación*. Laertes.

Lather, P. (1986). Issues of Validity in Openly Ideological Research: Between a Rock and HARD Place. *Interchange*, 17(4), 63-84.

Lau, B., & Tse, W. (1993). Psychological effects of physical illness and hospitalization on the child and the family. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 3, 9-18.

- Legrand, M. (1999). La contra-transferencia del investigador en los relatos de vida. *Proposiciones*, 29, 115-121. <https://cutt.ly/rBGM8La>
- Lightfoot, J., Wright, S., & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267–284. <https://doi.org/10.1111/josh.12912>
- López, M. (2012). La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 26(2), 131-160
- López-Melero, M. (2016). La LOMCE, un cuadro tenebroso que no responde a la diversidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 1(2), 163-182. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/674645>
- Lorenzini, N., Díaz, C., y Quintana, T. (2020). Prueba diagnóstica de disfunción sudomotora en la detección precoz de la neuropatía diabética. *Revista Médica de Chile*, 148, 54-59. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872020000100054>
- Mallimaci, F., y Giménez, V. (2006). Historias de vida y método biográfico en *Estrategias de investigación cualitativa*, (1), 175-212. <https://cutt.ly/YBG1uF5>
- Martínez, A., García, R., Arranz, E., García, C., y Comellas, M. (2012). Tengo diabetes. ¿Quién cuida de mí en la escuela?. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 5(2), 32-34. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6345304>
- Martínez, B. (2011). Luces y sombras de las medidas de atención a la diversidad en el camino de la inclusión educativa. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 75(25,1), 165-183. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419147010.pdf>
- Massot, I., Dorio, I., y Sabariego, M. (2004). Estrategias de recogida y análisis de la información. En R. Bisquerra (ed.), *Metodología de la Investigación Educativa* (pp. 329-366). La Muralla.
- McEwan, H. (1995). Las narrativas en el estudio de la docencia. En H. McEwan y Egan, K. (comp.), *La narrativa en la enseñanza, el aprendizaje y la investigación* (pp. 236-259). Amorrortu.
- McLaren, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora*. Piados.

- Medtronic. (2019, 26 de agosto). *Equipos de infusión minimed y frecuencia de cambio: consejos y sugerencias*. Medtronic. <https://acortar.link/nQ4YAm>
- Méndez, M., Rábago, M. y Pérez, L. (2020). Resiliencia materna: recuperación de una historia de resistencia ante el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 5, 1-30.
- Mendoza, I., Torres, J., Herrera, A., y Colina, W. (2012). Educación diabetológica y su proyección a la comunidad. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 10(1), 138-142. <https://www.redalyc.org/pdf/3755/375540232015.pdf>
- Ministerio de Educación y Ciencia (2015). *PISA 2015. Programa para la Evaluación Internacional de los Alumnos. Informe español*. Secretaría General Técnica. <https://www.educacionyfp.gob.es/inee/evaluaciones-internacionales/pisa/pisa-2015.html>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2018). *PISA 2018. Programa para la Evaluación Internacional de los Estudiantes. Informe español*. Secretaría General Técnica. <https://www.educacionyfp.gob.es/inee/evaluaciones-internacionales/pisa/pisa-2018.htm>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2022). *PISA 2022. Programa para la Evaluación Internacional de los Estudiantes. Informe español*. Secretaría General Técnica. <https://www.educacionyfp.gob.es/inee/evaluaciones-internacionales/pisa/pisa-2022.html>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2004, 12 de marzo). Orden 710. *Por la que se autoriza la financiación de determinados efectos y accesorios con fondos públicos*. Boletín Oficial del Estado 68. <https://www.boe.es/boe/dias/2004/03/19/pdfs/A12216-12217.pdf>
- Ministerio de Trabajo e Inmigración. (2011). Real Decreto 1148. *Para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave*. Boletín Oficial del Estado 182. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13119>

- Montánchez, M. (2015). La educación como derecho en los tratados internacionales: Una lectura desde la educación inclusiva. *Revista de Paz y Conflictos*, 2(8), 243-265. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5307824>
- Morin, E. (2001). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Paidós.
- Morrow S. (2005). Quality and trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*, (52), 250-60. <https://cutt.ly/gCUeOia>
- Morse, J. M. (1994): Designing funded qualitative research. En N. Denzin y Y. Lincoln. (eds.), *Handbook of qualitative, research* (pp. 209-219). Sage.
- Munro, P. (1998). *Subject to Fiction. Women Teachers`Life History Narratives and the Cultural Politics of Resistance*. Open University Press.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., y Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 132, 74–79. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.04.280>
- Muñoz, R., Ferrer, J. L., y Postigo, S. (2015). La enfermera escolar y la enfermera de Atención Primaria. A propósito de la atención a la diabetes en la escuela en Extremadura. *Revista Rol de Enfermería*, 38(9), 568-574. <https://acortar.link/XY66TJ>
- Muraro, L. (1994). *El orden simbólico de la madre*. Horas
- Musgrave, J. (2012. 1 de noviembre). *How are inclusive environments created in day care settings for children aged 0-3 years with common chronic conditions (anaphylaxis; asthma; diabetes, eczema; epilepsy)?* [Session de conferencia]. Birmingham, United Kingdom.
- Musgrave, J., and Levy, R. (2020). Including children with chronic health conditions in early childhood education and care settings. *Journal of Early Childhood Research*, 18(2), 159-173. <https://doi.org/10.1177%2F1476718X19875776>
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., y Andreone, T. L. (2003). Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *Journal of school health*, 73(6), 216-221. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2003.tb06563.x>

- Nóvoa, Y. (2018) Evolución de la incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en edad pediátrica en España. Cambio en el tiempo en la incidencia de Diabetes Mellitusss tipo 1 en niños españoles. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 65(2),65-67. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.11.010>
- Ochoa, B.; Lizasoáin, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Revista Osasunaz*, 5, 87-99. <https://www.ondarebideak.eus/kanpora/www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>
- Ochoa, M., Cardoso, M., y Reyes, V. (2016). Emociones de la familia ante el diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 40-46. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.01.006>
- Olesen, V. (2012). *Investigación cualitativa feminista de principios de milenio. Desafíos y perfiles. Manual de investigación cualitativa, paradigmas y perspectivas en disputa*. Gedisa. <https://cutt.19CUevDty/>
- Ordoño, M. M., Fernández, V., y Fernández, A. (2016). Intervenciones educativas para la integración del niño diabético en el colegio. En M. C. Pérez-Fuentes *et al.* (coords.), *Variables Psicológicas y Educativas para la intervención en el ámbito escolar* (pp. 227-230). ASUNIVEP.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2001). *The Open File on Inclusive Education*. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000125237>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2003). *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación*. UNESCO https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000134785_spa
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2005): *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. UNESCO. <https://www.right-to-education.org/resource/right-education-law-and-policy-review-guidelines>

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2015). *Replantear la educación ¿Hacia un bien común mundial?* UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000232697>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1994). *Informe Final. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. UNESCO. <https://bit.ly/3OTJmH>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2000). *Marco de Acción de Dakar. Educación para Todos: Cumplir nuestros compromisos comunes*. UNESCO. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000121147_spa
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008). *La Educación inclusiva: el camino hacia el futuro, documento de referencia*. UNESCO. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000162787_spa
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2014). *The Right to Education: Law and Policy Review Guidelines*. UNESCO. <https://www.right-to-education.org/resource/right-education-law-and-policy-review-guidelines>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2015). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4: Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos*. UNESCO. <https://bit.ly/3yg2Qae>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (s.f.). *ODS 4: Educación*. UNESCO. <https://bit.ly/3I89wvD>
- Organización de las Naciones Unidas. (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Oficina del alto comisionado de Derechos Humanos. <https://bit.ly/3AjimEV>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comisión de Naciones Unidas sobre Personas con Discapacidad. <https://bit.ly/3nxe59u>

- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Informe mundial sobre la Diabetes*. Ediciones de la Organización Mundial de la Salud. www.who.int
- Orozco, A. (2015). Mi héroe [canción]. En *Destino*. <https://youtu.be/chm79IPVekU>
- Oyarzabal, M., Barrio, R. García, B., Gómez, A., González, I. y Hermoso, F. (2010). *Cetoacidosis al diagnóstico de diabetes tipo 1 en la edad pediátrica. Estudio multicéntrico* [póster]. XXI Congreso de la Sociedad Española de Diabetes. Barcelona. <https://www.scopus.com/home.uri>
- Pablo (de), N. (2014). *Efecto de los cembranos sobre la proliferación de las células beta-pancreáticas* [Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/5699>
- Padin, G. (2013). La Educación especial en Argentina: desafíos de la educación inclusiva. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(2), 47-61.
- Palomo, P. (2021) *Diseño y evaluación de pautas alimentarias para la prolongación de la luna de miel en pacientes diabéticos tipo I*. [Trabajo de Fin de Máster, Universitat de les Illes Balears]. UIB [repositori. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1814559](https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1814559)
- Parrilla, A. (2007). Inclusive Education in Spain: a view from inside. En L. Barton y F. Armstrong (eds.), *Policy, Experience and Change: Cross Cultural Reflections on Inclusive Education* (pp. 19-36). Springer.
- Parrilla, M. A., Muñoz, M. A. y Sierra, S. (2013). Proyectos educativos con vocación comunitaria. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 15-31.
- Pascual, M. Á. (1997). Estudio evaluativo del programa de integración escolar de alumnos con necesidades educativas especiales. *Revista de educación*, 313, 231-248. <http://hdl.handle.net/11162/71678>
- Perfect, M. M., y Moore, I. M. (2019). Introduction to the special section on school-related outcomes and success for youth with chronic medical conditions. *School Psychology*, 34(6), 622–626. <http://dx.doi.org/10.1037/spq0000332>
- Pinelli, L., Zaffani, S., Cappa, M., Carboniero, V., Cerutti, F., Cherubini, V., y Lorini, R. (2011). The ALBA project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young

- patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatric diabetes*, 12(5), 485-493. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00722.x>
- Plá, S. (2015). Debates contemporáneos sobre la inequidad y la exclusión educativa en América latina. *Sinéctica: Revista Electrónica de Educación*, 44, 1-19. <https://bit.ly/3nvTbYm>
- Porres, F. (2013). *Borro a mi hijo de actividades extraescolares porque saca malas notas*. [Trabajo Fin de Máster, Universidad Internacional de La Rioja]. Repositorio digital Reunir. <https://reunir.unir.net/handle/123456789/1965>
- Porter, G., y Towell, D. (2017). *Promoviendo la educación inclusiva. Claves para el cambio transformacional en los sistemas de educación*. Centre for Inclusive Futures.
- Portilla, L., Romero, M., y Román, J. (1991). El paciente diabético, aspectos psicológicos de su manejo. *Revista latinoamericana de psicología*, 23(2), 199-205. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80523203.pdf>
- Preciado, N., Trujillo, D., y Rojas, H. (2018). Ansiedad, depresión, estrés y apoyo social percibido en el proceso de hospitalización de la Sociedad de Cirugía Hospital de San José de la ciudad de Bogotá-Colombia. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 12(1), 71-87. <https://onx.la/92343>
- Priegue, D. (2011). La tecnología al servicio de la equidad educativa: un análisis desde y para una pedagogía intercultural. *Profesorado. Revista de curriculum y formación del profesorado*, 15 (3), 363-378. <http://www.ugr.es/~recfpro/rev153COL10.pdf>
- Prieto, M.A. (2029). *Impacto de la escuela de pacientes en la autogestión de las enfermedades crónicas*. [Tesis doctoral, Universidad de Sevilla]. Repositorio idUS. <https://hdl.handle.net/11441/85391>
- Pujadas, J. (1992). *El Método Biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Pujadas, J.J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158. <https://cutt.ly/KBHhOIU>

- Rábago de Ávila, M., y Sánchez Alcalá, L. M. (2016). Creencias familiares resilientes en la construcción del significado del nacimiento de dos integrantes con discapacidad en una familia de Tepic, Nayarit. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 19(1),288-299.
- Ramos, F. S. (2015). Eticidad e intersubjetividad en las biografías educativas de un grupo de profesores. *DEDiCA. Revista de Educação e Humanidade*, 8, 27-43. <http://hdl.handle.net/10316/48423>
- Real Academia Española. (2014). En *Diccionario de la lengua española* (edición vigesimotercera). <https://www.rae.es/>
- Richardson, L. (1993). Poetics, dramatics and trasgressive validity: The case of the skipped line. *The Sociological Quartely*, (34), 695-710.
- Rodríguez H., y Torrego, L. (2013). *Educación inclusiva, equidad y derecho a la diferencia. Transformando la escuela*. Wolters Kluwer.
- Rodríguez, A., Luque, R., y Navas, A. (2014). Uso y beneficios de la historia oral. *Reidocrea*, 3, 193-200. <https://onx.la/6bdb3>
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Rogero, J. (2023, 2 de febrero). *El miedo del alumnado en la escuela*. El diario de la Educación. <https://eldiariodelaeducacion.com/2023/02/02/el-miedo-del-alumno-en-la-escuela/>
- Ruiz, J. I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto
- Ruíz, R., Ferrer, J. L., y Postigo, S. (2015). La enfermera escolar y la enfermera de Atención Primaria. A propósito de la atención a la diabetes en la escuela en Extremadura. *Revista Rol de Enfermería*, 38(9), 568-574.
- Ruiz-Olabuenaga, J. I. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Salvador, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psykhé*, 13(1), 21-31. <https://acortar.link/9SsuoJ>

- Salvador, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psykhé*, 13(1), 21-31. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282004000100002>
- Sancho, J. M., Hernández, F., Creus, A., Martínez, S., Hermosilla, P., Duran, P. y Vinyals, T. (2011). *Con voz propia: los cambios sociales y profesionales desde la experiencia de los docentes*. Octaedro.
- Sancho, J. y Hernández, F. (2014). *Maestros al vaivén. Aprender la profesión docente en el mundo actual*. Octaedro.
- Sandín, M.P. (2003). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. McGrawHill
- Santos-Guerra, M. Á. (2002). Organizar la diversidad. *Cuadernos de pedagogía*, 3(11), 76-80.
- Schulz, M. C. (2019). Comunicación inclusiva. Representación de las personas con discapacidad en la prensa paraguaya. La manera en que el lenguaje estigmatiza. *Revista Científica Estudios E Investigaciones*, 7, 34-35. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2018.34>
- Schwartz, H. and Jacobs, J. (1979). *Qualitative sociology: a method to the madness*. Free Press.
- Sesnilo, G. (2021, 16 de diciembre). *¿Qué es un debut de diabetes?*. ENDOCS. Endocrinología y nutrición. <https://www.endocrino.cat/es/blog-endocrinologia.cfm/ID/17030/ESP/-es-debut-diabetes-.htm>
- Sharma, U., y Jacobs, D. K. (2016). Predicting in-service educators intentions to teach in inclusive classrooms in India and Australia. *Teaching and Teacher Education*, 55, 13-23.
- Shor, I. (1992). *Empowering education: critical teaching for social change*. University of Chicago Press.
- Simón, C. y Barrios, Á. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula abierta*, 48(1), 51-58. <https://doi.org/10.17811/rifie.48.1.2019.51-58>
- Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: Construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 10(1), 25-42.

- Smith, C. T., Chen, A. M., Plake, K. S., y Nash, C. L. (2012). Evaluation of the impact of a diabetes education curriculum for school personnel on disease knowledge and confidence in caring for students. *Journal of School Health*, 82(10), 449-456. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2012.00721.x>
- Smith, J. (2012). Reflections on using life history to investigate women teachers' and career decisions. *Qualitative Research*, 12(4), p. 486–503.
- St Leger, P. (2014). Practice of supporting young people with chronic health conditions in hospital and schools. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 253-269. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.679320>
- Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.
- Thies, K. M., y McAllister, J. W. (2001). The health and education leadership project: A school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of School Health*, 71(5), 167–172. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2001.tb07309.x>
- Torrego, L. (2014). ¿Investigación difusa o emancipatoria? Participación e inclusión en investigación educativa. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 7(14), 113-124.
- Torres, A., (2009). La educación para el empoderamiento y sus desafíos. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 10 (1), 89-108. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41012305005>
- Torres, J. (2009). Educación en tiempos de neoliberalismo. Ediciones Morata. <https://www.torrossa.com/en/resources/an/2648443>
- Torres, J. A., y Fernández, J. M. (2015). Promoviendo escuelas inclusivas: análisis de las percepciones y necesidades del profesorado desde una perspectiva organizativa, curricular y de desarrollo profesional. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 177-200. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214391>
- Trianes, M.V. (2002). *Estrés en la infancia*. Narcea

- Tronto, J. C. (1987). Más allá de la diferencia de género hacia una teoría del cuidado. *Señales: revista de la mujer en la cultura y la sociedad*, 12(4), 644-663.
- Tronto, J. C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Ureña, C. R. (2014). La integración escolar: nacimiento, experimentación y generalización (1970/1995). Su implementación en la provincia de Valladolid. [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. Repositorio UvaDoc <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/4612>
- Urosa-Sanz, B. (2012). El derecho a la educación en la Constitución Española. *Critica: La Reflexión Calmada Desenreda Nudos*, 62(979) 38-43.
- Urrútia, G., y Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina clínica*, 135(11), 507-511. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.01.015>
- Valles, M. (1997). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Síntesis Sociología. <https://cutt.ly/UckfzVt>
- Vallés, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis.
- Valles, M. (2007). *Entrevistas cualitativas*. CIS.
- Vanistendael, S. y Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia*. Gedisa
- Vanistendael, S. y Saavedra, E. (2015). Conversando en torno al concepto de resiliencia, los derechos del niño y su relación. En E. Saavedra; G. Salas; C. Cornejo; P. Morales (ed.), *Resiliencia y calidad de vida. La psicología educacional en diálogo con otras disciplinas* (pp. 11-23). Universidad Católica del Maule.
- Varela, M. y Vives, T. (2016). Autenticidad y calidad en la investigación educativa cualitativa: multivocalidad. *Investigación en Educación Médica*, 5(19), 191-198. <https://doi.org/10.1016/j.riem.2016.04.006>
- Verger, S., Negre, F., Rosselló, M. R., y Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119, 105518. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105518>

- Villegas, B. (2003). Rápida y pertinente búsqueda por Internet mediante operadores Booleanos. *Universitas Scientiarum*, 8, 51-54. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=49900808>
- Wagner, J., y James, A. (2006). A pilot study of school counselor's preparedness to serve students with diabetes: Relationship to self-reported diabetes training. *Journal of School Health*, 76(7), 387-392. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2006.00130.x>
- Watt, L. (2015). (Un) Safe at School: Parents' Work of Securing Nursing Care and Coordinating School Health Support Devices Delivery for Children with Diabetes in Ontario Schools. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 42 (2), 103-125. <https://acortar.link/jed1Sj>
- Weber, M. (1994). *Weber: Political Writings*. Cambridge University Press
- Weiß, S., Kollmannsberger, M., Lerche, T., Oubaid, V., y Kiel, E. (2014). The pedagogic signature of special needs education. *European Journal of Special Needs Education*, 29(2), 200-219
- Whittemore, R., Urban, A. D., Tamborlane, W. V. y Grey, M. (2003). Quality of life in school-aged children with type 1 diabetes on intensive treatment and their parents. *Diabetes Education*, 29, 847-854.
- Willgerodt, M., Johnson, K. H., y Helmer, C. (2020). Enhancing Care Coordination for Students with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 90(8), 651-657.
- Wodrich, D. L., y Cunningham, M. M. (2008). School-based tertiary and targeted interventions for students with chronic medical conditions: Examples from type 1 diabetes mellitus and epilepsy. *Psychology in the Schools*, 45(1), 52-62. <https://doi.org/10.1002/pits.20278>
- Yarza de los Ríos, V. A. (2011). Educadores especiales en la educación inclusiva como reforma y práctica de gubernamentalidad en Colombia: ¿perfil, personal o productor de saber?. *Currículo sem Fronteiras*, 11(1), 34-41. <https://bit.ly/3OZffGt>
- Yubero, S. (2005). Capítulo XXIV: Socialización y aprendizaje social En D. Páez, I. Fernández, S. Ubillos y E. Zubieta (coords.), *Psicología social, cultura y educación* (pp. 819-844). Pearson.
- Zeichner, K. H. (2010). *La formación del profesorado y la lucha por la justicia social*. Morata.

ANEXO

El registro del trabajo de campo, los consentimientos informados, los guiones y transcripciones de las entrevistas pueden consultarse en el siguiente código QR o en la siguiente página web:

<https://acortar.link/4wsZ0Y>

