



**UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN**

Departamento de Ciencias de la Educación

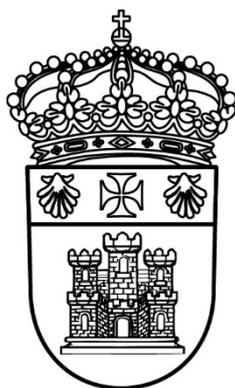
**LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON DIABETES MELLITUS TIPO 1
EN EL ÁMBITO ESCOLAR**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:
Laura Armas Junco

Dirigida por:
María Fernández Hawrylak

2022



**UNIVERSIDAD DE BURGOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN**

Departamento de Ciencias de la Educación

**LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON DIABETES MELLITUS TIPO 1
EN EL ÁMBITO ESCOLAR**



María Fernández Hawrylak, Profesora Titular del Área de Conocimiento de Didáctica y Organización Escolar adscrita al Departamento de Ciencias de la Educación de la Facultad de Educación, de la Universidad de Burgos

HACE CONSTAR:

Que el informe de investigación bajo el título:

***LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON DIABETES MELLITUS TIPO 1
EN EL ÁMBITO ESCOLAR***

que presenta Dña. *Laura Armas Junco* para aspirar al grado de Doctor, ha sido realizado bajo mi dirección y reúne las condiciones científicas y académicas necesarias para su presentación de acuerdo con la normativa vigente en la Universidad de Burgos.

A efectos de su presentación ante el Tribunal correspondiente en la Universidad de Burgos, lo firmo en Burgos a 29 de abril de dos mil veintidós.



ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN – ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN GENERAL	7

PRIMERA PARTE MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. DIABETES: ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA	13
1. Introducción	15
2. Enfermedades crónicas	17
3. Diabetes Mellitus (DM)	21
3.1. Concepto	21
3.2. Historia	22
3.3. Fisiopatología	25
3.4. Tipos	27
3.5. Causas	29
3.6. Sintomatología	30
3.7. Factores de riesgo	31
3.8. Prevalencia	34
3.9. Diagnóstico	36
4. Tratamiento	39
4.1. Tratamiento preventivo	39
4.2. Tratamiento no farmacológico	40
4.3. Tratamiento farmacológico	42
CAPÍTULO 2. DIABETES Y CALIDAD DE VIDA	45
1. Introducción	47
2. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)	49
3. Dimensiones de la CVRS de las personas con DM	53
3.1. Dimensión física. Factores predisponentes y patologías asociadas	53
3.1.1. Hipoglucemia e hiperglucemia	54
3.1.2. Cetoacidosis diabética	56
3.1.3. Enfermedades infecciosas	57
3.1.4. Nefropatía diabética	58
3.1.5. Retinopatía diabética	58
3.1.6. Neuropatía diabética. Pie diabético	58
3.1.7. Problemas sexuales	61
3.1.8. Cáncer	62
3.1.9. Enfermedades hepáticas	62
3.1.10. Apnea de sueño	63
3.1.11. Síndrome metabólico y COVID-19	64
3.1.12. Obesidad	67
3.1.13. Síndromes genéticos	67
3.2. Dimensión psicológica	68
3.2.1. Afrontamiento	68

3.2.2. Depresión	70
3.2.3. Deterioro cognitivo y demencia	71
3.2.4. Estrés	73
3.3. Dimensión socioambiental	74
3.3.1. Calidad de vida familiar	75
3.3.2. Costes económicos	76
4. Indicadores de la CVRS	79
5. Evaluación de la CVRS de la persona con DM	81
6. Mejora de la CVRS de la persona con DM	83
CAPÍTULO 3. DIABETES EN EL ÁMBITO ESCOLAR	85
1. Introducción	87
2. Antecedentes históricos de la educación en DM	89
3. Diabetes en la infancia y la adolescencia	91
4. Educación diabetológica o educación terapéutica en diabetes (ETD)	95
4.1. Objetivos	96
4.2. Contenidos	96
4.3. Actividades	97
4.4. Educador en diabetes	98
4.5. Enfermería escolar	99
5. Necesidades del alumnado con DM1: afrontamiento y adaptación	101
5.1. Adaptación personal, fases y objetivos en las distintas etapas	104
5.2. Adaptación familiar	106
5.3. Adaptación al entorno educativo y del entorno educativo	106
5.3.1. Normas, responsabilidades y actuaciones del centro	107
5.3.2. Profesorado y personal del centro	109
5.3.3. Recursos	110
6. Protocolos y normativas sobre la DM	113
7. La DM en el ámbito escolar de Castilla y León	117
SEGUNDA PARTE	
MARCO METODOLÓGICO	
CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA	125
1. Introducción	127
2. Objetivos	129
3. Diseño de la investigación	131
4. Muestra/Participantes	137
5. Instrumentos	143
6. Fases de la investigación	147
7. Análisis de datos	151
CAPÍTULO 5. RESULTADOS	157
1. Resultados de los cuestionarios	159
2. Resultados de las entrevistas	173
3. Integración de los resultados cuantitativos y cualitativos	183
CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	187
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	195

ANEXOS	225
ANEXO 1. Cuestionario	227
ANEXO 2. Consentimiento informado cuestionario	237
ANEXO 3. Entrevista progenitores	241
ANEXO 4. Consentimiento informado entrevista progenitores	245
ANEXO 5. Entrevista profesorado	251
ANEXO 6. Consentimiento informado entrevista profesorado	253
ANEXO 7. Solicitud a la Dirección Provincial de Educación de Burgos	257
ANEXO 8. Solicitud al centro educativo	261
ANEXO 9. Transcripción de entrevistas	265
ANEXO 10. Esquema organizativo de entrevistas	427
ANEXO 11. Visualización de datos conjuntos de hallazgos cualitativos y cuantitativos	459

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Capítulo 1. Diferencias entre DM1 y DM2	28
Tabla 2. Capítulo 1. Categorías de riesgo de DM	34
Tabla 3. Capítulo 1. Dispositivos y zonas de inyección de la insulina	43
Tabla 4. Capítulo 1. Tipos de insulina	43
Tabla 5. Capítulo 1. Antidiabéticos orales	44
Tabla 6. Capítulo 2. Dimensiones de la calidad de vida	53
Tabla 7. Capítulo 2. Síntomas de hipoglucemia por grupos de edad	56
Tabla 8. Capítulo 2. Cetoacidosis diabética: epidemiología, patogenia y factores precipitantes	57
Tabla 9. Capítulo 2. Clasificación causal y etiología del pie diabético	60
Tabla 10. Capítulo 2. Clasificación para las úlceras y lesiones preulcerativas el síndrome del pie diabético según Wagner (modificada)	60
Tabla 11. Capítulo 2. Síntomas, diagnóstico y tratamiento de la apnea del sueño	63
Tabla 12. Capítulo 2. Síntomas comunes del COVID-19	65
Tabla 13. Capítulo 2. Alteraciones neuropsicológicas en la DM	72
Tabla 14. Capítulo 2. Categorías y elementos de soporte social ofrecido a personas con DM	75
Tabla 15. Capítulo 3. Contenidos mínimos necesarios para una adecuada educación terapéutica en DM	99
Tabla 16. Capítulo 3. Fases de la adaptación a la DM	104
Tabla 17. Capítulo 3. Objetivos en cuanto a educación diabetológica en las distintas etapas	105
Tabla 18. Capítulo 3. Atención al alumnado con necesidades sanitarias en el centro educativo	118
Tabla 19. Capítulo 4. Cálculo tamaño de la muestra	139
Tabla 20. Capítulo 4. Centros educativos de EI/EPO	140
Tabla 21. Capítulo 4. Centros educativos de ESO/BACH y FP	141
Tabla 22. Capítulo 4. Características del profesorado que ha tenido o tiene alumnado con DM1 en el aula	142
Tabla 23. Capítulo 4. Características de las madres y los padres de hijos/as con DM1	142
Tabla 24. Capítulo 4. INAAD: ítems y dimensiones	144
Tabla 25. Capítulo 5. Características de la muestra	160
Tabla 26. Capítulo 5. Titularidad y quién proporcionó información especializada sobre la diabetes	161
Tabla 27. Capítulo 5. Titularidad y nivel de adecuación del equipamiento del Centro	162
Tabla 28. Capítulo 5. Titularidad y curso sobre la diabetes	163
Tabla 29. Capítulo 5. Porcentajes de las puntuaciones del INAAD	164
Tabla 30. Capítulo 5. Etapa educativa y quién suministra la insulina a los estudiantes con DM1	168
Tabla 31. Capítulo 5. Obstáculos que encuentran los docentes al enfrentarse al alumnado con DM1 en función de la etapa educativa ..	168
Tabla 32. Capítulo 5. Etapa educativa y agentes externos	169

Tabla 33. Capítulo 5. Etapa educativa y cómo mejorar la situación en los Centros	170
Tabla 34. Capítulo 5. Relación INAAD con haber sido profesor de alumnado con DM1	171
Tabla 35. Capítulo 5. Relación INAAD con haber recibido información Especializada	171
Tabla 36. Capítulo 5. Etapa educativa y control glucémico con DM1	172
Tabla 37. Capítulo 5. Categorías y subcategorías de las entrevistas al profesorado	173
Tabla 38. Capítulo 5. Categorías y subcategorías de las entrevistas a las familias	174

FIGURAS

Figura 1. Capítulo 1. Cribado para la detección de la DM y prediabetes	33
Figura 2. Capítulo 2. Deterioro cognitivo en la DM	72
Figura 3. Capítulo 2. Relación bidireccional entre DM1 y estrés	73
Figura 4. Capítulo 3. Hipoglucemia, hiperglucemia, cetosis y cetoacidosis	92
Figura 5. Capítulo 3. Nutrición, educación y salud emocional	103
Figura 6. Capítulo 3. Entorno del alumnado con DM	107
Figura 7. Capítulo 3. Secuencia de actuación después del diagnóstico de DM ...	114
Figura 8. Capítulo 4. Esquema del diseño secuencial explicativo	134
Figura 9. Capítulo 4. Métodos mixtos	135
Figura 10. Capítulo 4. Sexo de los participantes	137
Figura 11. Capítulo 4. Integración metodológica y analítica	153
Figura 12. Capítulo 5. Relación entre la titularidad del centro educativo y haber recibido información especializada sobre la enfermedad	161
Figura 13. Capítulo 5. Nivel de adecuación de los centros educativos	162
Figura 14. Capítulo 5. Análisis global del INAAD	166
Figura 15. Capítulo 5. Relación entre titularidad del Centro Educativo e INAAD	167

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría mostrar mi gratitud hacia todas las personas que me han apoyado a lo largo de mi trayectoria académica, profesional y personal.

Gracias a todo el profesorado de la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos.

Debo agradecer de manera especial a María Fernández Hawrylak. Ella me animó a realizar esta tesis doctoral, y me introdujo en el campo de la investigación, dedicándome todo su cariño, tiempo y esfuerzo. Para mí, es un modelo a seguir y un referente en la investigación cualitativa.

Quiero expresar también mi agradecimiento a todo el profesorado de los centros educativos de Burgos capital y provincia y a las familias de la Asociación de Diabéticos de Burgos (ASDIBUR) por su predisposición, implicación y participación, haciendo posible esta investigación.

Agradezco a mis abuelos, Clara Luz e Ignacio, por haber estado en todos los momentos importantes de mi vida.

Gracias a mis padres, Mar y Paco, y a mi hermana Carla, por darme alas en cada decisión que tomaba y creer siempre en mí. Su apoyo incondicional y amor fueron fundamentales.

También quiero mostrar mi agradecimiento a mi cuñado Rubén, que es como un hermano para mí y a mis sobrinos Hugo y Dylan, de los que estoy tremendamente orgullosa.

Gracias a mi marido Sergio por aparecer en mi camino y convertirse en el mejor compañero de vida.

Por último, gracias a mis amistades y compañeras del despacho por formar parte de este proceso y seguir formando parte de mi vida.

Gracias a todos y a todas.

“Una mente que ha sido estirada por nuevas ideas,
nunca podrá recobrar su forma original”.

Albert Einstein.

RESUMEN

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad metabólica crónica degenerativa, debida a la destrucción de las células beta productoras de insulina. Se estima que se producen cada año 1.200 nuevos casos entre menores de 14 años, estando afectados unos 15.500 niños y adolescentes (menores de 19 años).

La elevada incidencia de la DM1, aumenta las posibilidades de que los docentes tengan en su clase alumnado con esta enfermedad.

El objetivo general de esta tesis doctoral fue conocer las necesidades que tiene el alumnado con DM1 durante su jornada escolar desde la perspectiva del profesorado y progenitores.

El estudio se desarrolló en los cursos 2018/2019 a 2020/2021. Se realizó un diseño de investigación explicativo, secuencial, de métodos mixtos. Se administró un cuestionario a 652 profesores/as en activo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Formación Profesional de Burgos capital y provincia (Castilla y León, España) que ha tenido alumnado con DM1. Se complementó la información obtenida con un diseño cualitativo fenomenológico. Se realizaron entrevistas semiestructuras a 11 docentes, 4 mujeres y 7 hombres, de centros educativos de titularidad pública y concertada de la provincia de Burgos y a 10 madres y 5 padres, socios de la Asociación de Diabéticos de Burgos (ASDIBUR), con menores afectados por DM1 escolarizados en estos centros.

Los resultados muestran que el profesorado tiene una actitud positiva hacia el alumnado con DM1, aunque demanda más información y formación sobre la enfermedad para atender las necesidades del alumnado.

Es importante concienciar a la comunidad educativa sobre las necesidades del alumnado con DM1 y dar pautas de actuación al profesorado y al personal del centro ante situaciones de emergencia.

Palabras clave: Atención educativa; centro educativo; Diabetes Mellitus; Diabetes Mellitus Tipo 1; enfermedad; familia; insulina; profesorado.

ABSTRACT

Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM), is a chronic degenerative metabolic illness, due to the destruction of the insulin-producing beta cells. An estimated 1.200 new cases are reported each year among children under 14 years old, affecting some 15.500 children and adolescents (under 19 years old).

The high incidence of Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM), increases the likelihood of teachers having students with this illness.

The general objective of this doctoral thesis was to know the needs of students with T1DM during the school day from the perspective of teachers and parents.

The study was developed over the academic years 2018/2019 to 2020/2021. An explanatory, sequential, mixed methods study was designed. A questionnaire was administered to practicing teachers in Pre-primary Education, Primary Education, Compulsory Secondary Education, and Further Education, as well as Vocational Education within both the province and the city of Burgos (Castile and Leon, Spain) who may have students with T1DM.

The information gathered was complemented with a qualitative phenomenological design. Semi-structured interviews were conducted with 11 teachers, 4 women and 7 men, from public sector and state-aided educational centres within the province of Burgos, and 10 mothers and 5 fathers, members of the Burgos Diabetics Association (ASDIBUR), of children affected by T1DM enrolled at these centres.

The results show that teachers have a positive attitude towards students with T1DM, although they demand more information and training about the disease to providing attention to the students' needs.

It is important to raise the awareness of the educational community on the needs of students with DM1 and to provide guidelines on emergency situations to teachers and staff at the centres.

Keywords: Educational care; educational centre; Diabetes Mellitus; Type 1 Diabetes Mellitus; illness; family; insulin; teachers.

INTRODUCCIÓN GENERAL

La Organización Mundial de la Salud (2021) define la Diabetes Mellitus (DM) como una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce.

Esta tesis doctoral se centra en un tipo de DM, la Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1). El objetivo general de esta investigación fue conocer las necesidades que tiene el alumnado con DM1 durante su jornada escolar en los centros educativos de Burgos capital y provincia desde la perspectiva del profesorado y progenitores. Los objetivos específicos fueron:

- Determinar el nivel de conocimiento y las actitudes del profesorado respecto a la DM.
- Describir la atención de los centros educativos hacia el alumnado con DM.

La DM1 es una enfermedad autoinmune caracterizada por la destrucción de las células beta productoras de insulina (Lorenzini et al., 2020; Menéndez et al., 2017). Esta enfermedad crónica constituye un 5-10% del total de los casos de DM (Menéndez et al., 2017).

Aproximadamente del 10% al 15% del alumnado escolarizado tiene patologías crónicas de salud, pero es la DM1 uno de los síndromes metabólicos más frecuentes en niños y jóvenes, presentando una alta incidencia de nuevos casos de estudiantes cada año, por lo que hay muchas posibilidades de que el profesorado tenga en clase alumnado con DM1 (Gómez et al., 2009; Nóvoa, 2018; Barrio et al., 2020; Gómez et al., 2020).

La incidencia media en España de esta enfermedad es de aproximadamente 17,7 por cada 100.000 habitantes menores de 14 años, oscilando entre los 7,9 reportados en las Islas Baleares y los 30-36 en las Islas Canarias. En la Comunidad de Castilla y León el dato aproximado es de 16,7-18,8 (Nóvoa, 2018).

El interés por la DM1 surgió gracias al Trabajo Fin de Grado (TFG) realizado por Zulema Vargas Campomar en el curso 2017-2018 (Vargas, 2018). Este TFG estuvo orientado a conocer las necesidades que tenía el alumnado con DM1 en los centros educativos de Burgos capital y provincia. En su trabajo, aunque el profesorado tenía una actitud positiva hacia la enfermedad, demandaba más información y

formación para que la práctica educativa fuera mejor. Zulema mencionó como limitación el no haber logrado la representatividad de la muestra.

Teniendo en cuenta que no existen muchos ni recientes estudios sobre la inclusión de alumnado con DM1 en España ni en particular por provincias, me pareció muy interesante poder seguir investigando sobre esta enfermedad ampliando el estudio. Finalmente, la muestra fue representativa.

En cuanto las familias, tuve la fortuna de contar con la colaboración de ADISBUR (Asociación de Diabéticos de Burgos)¹ que facilitó el contacto de padres y madres de niños con DM1, miembros de la asociación, que participaron en el estudio. Su testimonio, junto al del profesorado en activo a través de entrevistas semiestructuradas, resultó vital para lograr una mejor comprensión de la enfermedad y ofrecer una descripción minuciosa de la actual situación del alumnado con DM1 en la provincia de Burgos.

Personalmente, fue muy gratificante poder profundizar y establecer uniones entre mis dos pasiones: la salud y la educación. Siempre he tenido mucha inquietud por estos dos ámbitos, pero no sabía cómo se podían vincular. La Pedagogía Hospitalaria me proporcionó un marco sólido de estudio para profundizar en dicha relación. Me planteé las siguientes preguntas de investigación como punto de partida:

- ¿Qué conocimientos y actitudes tienen el profesorado y los progenitores acerca de la atención al alumnado con DM1 en el entorno escolar?
- ¿Cómo progenitores y docentes describen la atención de los centros educativos del alumnado con DM1 durante la jornada escolar?
- ¿De qué manera están siendo cubiertas las necesidades educativas y asistenciales de los estudiantes con DM1?

El entorno familiar y escolar son fundamentales para el manejo y abordaje de la enfermedad. Es necesaria la coordinación entre los centros educativos, las familias y el personal sanitario. Aunque académicamente las personas con DM1 no tienen afectada su capacidad intelectual, motivacional ni social, sí que necesitan un control sobre aquellas actividades que precisan mayor esfuerzo físico o ingesta de alimentos, control glucémico ajustando las dosis de insulina y suplementos dietéticos (Gómez et al., 2020).

¹ <https://www.diabeticosburgos.com/>

Esta tesis doctoral se estructura en dos partes claramente diferenciadas. En primer lugar, se presenta un marco teórico formado por tres capítulos correspondientes a la etiología y fisiopatología de la enfermedad, la calidad de vida y la DM1 en el ámbito escolar. La segunda parte es el marco metodológico que se divide en: metodología, resultados, discusión y conclusiones.

Se contó con el informe favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Burgos, cumpliendo con las normas éticas y, en particular, con lo establecido por la Declaración de Helsinki (WMA, 2013) en la investigación con seres humanos y las normativas de protección de datos.

Por último, de acuerdo con el principio de igualdad y no discriminación a las personas indistintamente del sexo, las referencias al género presentes en esta tesis doctoral serán de origen genérico o género no marcado, masculino, para hacer alusión a hombres o mujeres.

PRIMERA PARTE
MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1:
DIABETES: ETIOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

1. Introducción

La Diabetes Mellitus (en adelante DM) es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por la elevación de la glucosa en sangre (hiperglucemia) que resulta de defectos en la secreción de insulina, en la acción de la insulina o en ambas. Los niveles altos de azúcar en la sangre pueden causar daños en los riñones, el corazón, los ojos y el sistema nervioso, incapacitando el estado de salud de las personas que la padecen (Aguilera, 2017).

Al ser crónica, la DM es de larga duración, y por sus características es un trastorno endocrino, ya que el nivel de glucosa (azúcar) de la sangre se encuentra alterado. El nivel aumenta porque el cuerpo es incapaz de metabolizarla bien.

Los primeros testimonios de la existencia de DM aparecen ya en el Papiro de Ebers en el s. XVI a.C. El término diabetes fue empleado por primera vez en el s. II d.C.

La DM se puede clasificar en: Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1); Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) y Diabetes Mellitus gestacional (DMG). Otros tipos específicos de DM son: síndromes de diabetes monogénica (diabetes neonatal y diabetes MODY), enfermedades del páncreas exocrino (fibrosis quística), secundarias a fármacos (como corticoides o anti-VIH) o diabetes post-trasplante (ADA, 2019).

No se sabe exactamente la causa de la DM1, si bien hay unos factores genéticos, ambientales y autoinmunes que predisponen a la destrucción de las células que producen la insulina en el páncreas.

Los principales síntomas de la DM son el aumento de la sed, apetito, ganas de orinar, pérdida de peso sin causa aparente, heridas que no cicatrizan, cambios en la visión y cansancio crónico.

Los factores de riesgo de desarrollar DM pueden ser de dos tipos: modificables relacionados con el estilo de vida (obesidad, sedentarismo, tabaquismo, etc.) y no modificables (edad, raza/etnia, etc.).

La DM se puede considerar como uno de los principales problemas de salud mundial por su elevada prevalencia, coste económico y muertes prematuras (Mayo, y Pérez, 2018). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), esta enfermedad fue la novena causa de mortalidad en 2019 (OMS, 2021).

El mal control de la DM o la ausencia de diagnóstico pueden producir complicaciones a corto plazo (hipoglucemia, hiperglucemia...) o a largo plazo (enfermedades del corazón, neuropatías, enfermedades renales...).

Los criterios diagnósticos de la DM se basan en los propuestos por la OMS y la American Diabetes Association (ADA), considerando los valores obtenidos en las pruebas de laboratorio para valorar la cantidad de glucosa en sangre. El diagnóstico se debe confirmar mediante la repetición del análisis otro día. Según el tipo de DM, el tratamiento podrá ser preventivo (si aún no hay síntomas de la enfermedad), no farmacológico y farmacológico. Cuando los estilos de vida saludable no son suficientes, se requiere un tratamiento farmacológico basado en la administración de insulina.

Dado que la investigación que se presenta en esta tesis doctoral se centra en la DM1, se hará más referencia a este tipo de DM.

La DM1 es uno de los síndromes metabólicos más frecuentes en niños y jóvenes (Gómez-Rico et al., 2014), aunque datos recientes sugieren que puede representar una gran proporción de los casos de DM diagnosticados durante la vida adulta (Thomas et al., 2018).

Es una enfermedad autoinmune caracterizada por la destrucción de las células beta productoras de insulina y suele provocar una deficiencia absoluta de esta hormona. Constituye un 5-10% del total de los casos de DM. En la clasificación actual la DM1 se divide en dos subcategorías: DM1A o autoinmune y DM1B o idiopática (Aguilera, 2017). En la DM1, el sistema inmune ataca al tejido corporal sano por error. El páncreas dañado no puede producir insulina. Por lo tanto, la glucosa no se puede mover fuera de su torrente sanguíneo y hacia sus células.

En la DM2, la hiperglucemia está causada por el déficit relativo de insulina ante la incapacidad de los receptores celulares de captarla. Esta enfermedad supone un problema de salud pública que irá aumentando si no se toman medidas de prevención y control adecuadas. Correspondería a aproximadamente el 90-95% de todos los casos de DM. El incremento de esta enfermedad se debe al crecimiento y envejecimiento de la población, obesidad, antecedentes familiares, falta de actividad física, prediabetes, hipertensión, tabaquismo y consumo excesivo de alcohol. La DM2 es más frecuente en mujeres con antecedentes de DMG, en personas con hipertensión y dislipemia¹ y en algunos grupos étnicos como, por ejemplo, los afroamericanos, los nativos americanos, los hispanoamericanos y los asiático-americanos. Hay mayor predisposición genética en la DM2 que en la DM1 (Aguilera, 2017).

¹ Concentración elevada de lípidos (colesterol, triglicéridos o ambos) o una concentración baja de colesterol rico en lipoproteínas (HDL).

2. Enfermedades crónicas

La enfermedad es una alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general conocida y que se manifiesta por síntomas y signos característicos: síntomas subjetivos (no evidenciables y difíciles de valorar) y objetivos (a través de la exploración clínica), afectando al equilibrio y bienestar de la persona que la padece (Herrero, 2016).

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, aunque hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad: el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica. Las enfermedades crónicas provocan en las personas que la padecen y en sus familias modificaciones en el estilo de vida y en la dinámica familiar. (Montalvo et al., 2012).

La enfermedad crónica en la infancia es “una alteración más o menos grave de la salud del niño, es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social” (de Paz, 1997, p. 23). Los niños con largas enfermedades tienen más riesgo de sufrir algún tipo de problema que sus iguales sin enfermedad. Por la duración de la misma llegan a perturbar seriamente la vida normal del niño afectando gran parte de su etapa escolar (Gisbert et al., 1985):

- Modificando el carácter y la personalidad por tener que soportar durante mucho tiempo los síntomas de la enfermedad.
- Alterando las relaciones padres-hijos a causa del temor de los padres ante los posibles riesgos.
- Dificultando el normal seguimiento del currículum escolar con frecuentes interrupciones.
- Produciendo disturbios con los compañeros que no pueden comportarse con él de la misma manera que con los otros niños.
- Impidiendo la integración completa en todas las actividades, especialmente en las deportivas.

Según la OMS, la DM es la cuarta causa de muerte por enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas. Las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las muertes por ENT (17,9 millones cada año), seguidas del cáncer (9,0 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la DM

(1,6 millones). Estos cuatro grupos de enfermedades producen más del 80% de las muertes prematuras por ENT (OMS, 2021).

Las ENT tienden a ser de larga duración y son la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales. Hay dos tipos de factores que aumentan el riesgo de padecer una ENT. Por un lado, están los factores de riesgo comportamentales modificables como el consumo de tabaco, la inactividad física, las dietas malsanas y el uso nocivo del alcohol; y, por otro lado, los factores de riesgo metabólico como el aumento de la tensión arterial, el sobrepeso y la obesidad, la hiperglucemia² y la hiperlipidemia³. Cada año mueren por ENT 15 millones de personas de entre 30 y 69 años. Estas enfermedades afectan más a los países de ingresos bajos y medios en donde se registran más del 75% (32 millones) de las muertes por ENT (OMS, 2021).

Las enfermedades crónicas varían desde las relativamente benignas (una pérdida parcial que pueda ser auditiva, visual, etc.), hasta enfermedades graves (cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades músculo-esqueléticas, etc.). Los principales tipos de enfermedades crónicas son (Bertran, s.f.):

- Enfermedades cardiovasculares. Las patologías que afectan al corazón y a los vasos sanguíneos son la principal causa de muerte en el mundo. La insuficiencia cardíaca y los accidentes cerebrovasculares causan más de 15 millones de muertes de las 57 millones registradas anualmente en el mundo.
- Enfermedades respiratorias. Son trastornos agudos causados por infecciones que pueden derivar en patologías crónicas.
- Cáncer. Se estima que se diagnostican cada año 18 millones de cánceres en el mundo produciendo más de 8 millones de muertes anuales.
- Enfermedades neurológicas. Afectan al sistema nervioso. Algunos ejemplos son: Alzheimer, Parkinson, esclerosis múltiple, etc.
- Enfermedades infecciosas causadas por virus, como el SIDA provocada por el virus del VIH o el COVID-19 que produce infecciones respiratorias y es causada por los coronavirus, que son virus SARS-CoV-2.
- Enfermedades renales. Los riñones son los órganos encargados de purificar la sangre desechando a través de la orina la sustancias que son tóxicas para

² Concentraciones elevadas de glucosa en la sangre.

³ Concentraciones elevadas de grasas en la sangre.

nuestro cuerpo. Las enfermedades de progresión lenta van dañando paulatinamente las nefronas, que son las células de los riñones encargadas de filtrar la sangre. Algunos ejemplos de enfermedades renales son: la enfermedad renal crónica, el cáncer de riñón, la nefropatía diabética, la glomerulonefritis crónica, etc.

- Enfermedades hepáticas. El hígado es el órgano encargado de producir la bilis, (la sustancia que ayuda a la digestión), almacenar nutrientes, sintetizar enzimas y eliminar tóxicos de la sangre, susceptible también de padecer enfermedades que se pueden cronificar. La cirrosis provocada por el exceso de alcohol es un ejemplo de enfermedad hepática.
- Enfermedades sanguíneas. La sangre es el componente imprescindible del sistema circulatorio. Algunos trastornos que afectan a los glóbulos rojos o blancos o a las plaquetas y que constituyen enfermedades crónicas son: talasemia, leucemia, hemofilia, leucopenia, hemocromatosis, etc.
- Enfermedades autoinmunes. A causa de una afectación de origen genético, las células inmunitarias atacan a algún órgano o tejido del cuerpo. Algunos ejemplos son: la celiaquía, la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, el síndrome de Guillain-Barré, la tiroiditis de Hashimoto, etc.
- Enfermedades endocrinas. Son aquellos trastornos en los que la producción de una o varias hormonas se ve desregulada. Un ejemplo de enfermedad endocrina es la DM que aparece porque no hay suficiente insulina en sangre, la hormona encargada de regular los niveles de azúcar. Otros ejemplos de enfermedades del sistema endocrino son: bocio, hipertiroidismo, hipotiroidismo, hirsutismo, síndrome de Cushing, enanismo, gigantismo, osteoporosis, insuficiencia suprarrenal, hipopituitarismo, neoplasia endocrina múltiple, síndrome de ovario poliquístico, etc.

El 1 de enero de 2022 entró en vigor la 11ª Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), aprobada por la OMS durante la 72 Asamblea Mundial de Salud celebrada en Ginebra.

La CIE-11 es la norma internacional para el registro, la notificación, el análisis, la interpretación y la comparación sistemática de los datos de mortalidad y morbilidad. Este instrumento permite identificar tendencias y estadísticas de salud en todo el mundo.

Esta herramienta busca la estandarización mundial de los datos en el ámbito de la salud. Contiene 55.000 códigos únicos para traumatismos, enfermedades y causas de muerte.

Algunas de las mejoras de la CIE-11 con respecto a las versiones anteriores son:

- Tiene mayor contenido clínico que la CIE-10.
- Por primera vez es completamente electrónica.
- Nuevo capítulo sobre medicina tradicional y otro sobre salud sexual.
- Se ha añadido el trastorno del videojuego a la sección relativa a trastornos de adicción.

El Jefe de Equipo de Terminologías y Normas de Clasificación de la OMS, el Dr. Robert Jakob, afirmó que: “un principio clave de esta revisión fue simplificar la estructura de codificación y las herramientas electrónicas, lo que permitirá a los profesionales sanitarios registrar las afecciones de forma más fácil y completa” (OMS, 2018).

La Subdirectora General de Mediciones y Sistemas de Medición de la OMS, la Dra. Lubna Alansari, considera que la CIE-11 ofrecerá una visión actualizada de los patrones de la enfermedad (OMS, 2018).

El Capítulo 05 de la CIE-11 está dedicado a las enfermedades endocrinas, nutricionales o metabólicas. Dentro del apartado de enfermedades endocrinas figura la DM1 (CIE-11, 2021).

Las enfermedades crónicas constituyen una amenaza para la vida, y representan también un problema significativo para las ciencias sanitarias y de la salud, y para las ciencias de la educación cuando se trata de enfermedades crónicas infantiles, ya que no sólo afectan a quien padece la enfermedad, sino también, a los familiares y a muchos aspectos importantes de la vida en las personas, influyendo como veremos en el capítulo dos, en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

3. Diabetes Mellitus (DM)

3.1. Concepto

La OMS (2021) define la DM como una “enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el azúcar en la sangre, es decir, la glucemia”.

Es un trastorno metabólico heterogéneo de etiología múltiple que se caracteriza por hiperglucemia crónica y alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, las grasas y las proteínas como consecuencia de anomalías de la secreción, acción de la insulina o en ambas (OMS, 2016; Pérez, y Berenguer, 2015).

La American Diabetes Association (ADA, 2019) define la DM como “una enfermedad crónica compleja que requiere asistencia médica continua con estrategias para reducir múltiples factores de riesgo más allá del control glucémico”.

La DM es una afección crónica que se desencadena cuando el organismo pierde su capacidad de producir suficiente insulina o de utilizarla eficazmente. Debido a esto, la glucosa no es absorbida adecuadamente y queda en la sangre (hiperglucemia) produciendo con el tiempo daño en los tejidos (Ochoa et al., 2016).

Es una enfermedad multisistémica crónica, de patogénesis compleja y variable, asociada a múltiples complicaciones a largo plazo que afectan principalmente a los vasos sanguíneos (Vidal, y Mauricio, 2016).

Desde el punto de vista clínico, es un grupo heterogéneo de procesos con la hiperglucemia como característica común, resultado de defectos en la secreción de la insulina, habitualmente por la destrucción de las células betapancreáticas de origen autoinmunitario en la DM1, o una progresiva resistencia a la acción periférica de la insulina, con o sin déficit asociado en la secreción, en la DM2.

Teniendo en cuenta todas estas definiciones se puede considerar a la DM como una enfermedad crónica, cuyas características más importantes son el aumento de excreción urinaria y la presencia de cantidades muy altas de azúcar en la sangre y en la orina. Ese exceso de azúcar, o glucemia, produce DM y hay varias hormonas que lo regulan: la insulina (producida por el páncreas) reduce o impide que se eleve excesivamente y las hormonas hipofisarias, suprarrenales y tiroideas, evitan que descienda demasiado.

Cuando los niveles de glucosa son más altos de lo normal, pero no como para diagnosticarse DM, se habla de prediabetes (PD) o “hiperglucemia intermedia”, término

del que es más partidaria la OMS. Esta presencia de concentraciones de glucosa en sangre mayores de lo normal aumenta el riesgo de padecer DM o problemas cardiovasculares asociados a altos niveles de obesidad (grasa visceral a nivel abdominal). Puede derivar en otras patologías como la dislipemia con un alto número de triglicéridos, hipertensión y colesterol (ADA, 2019).

3.2. Historia

Siguiendo la revisión histórica de la Asociación Diabetes Madrid (2016), puede organizarse el inicio y la evolución del estudio de la Diabetes Mellitus en los siguientes periodos:

- *La DM en la Antigüedad (aprox. 3000 a.C. - s. V)*

Los datos más antiguos encontrados sobre la DM, son los del Papiro de Ebers (1535 a.C.), llamado así por haber sido encontrado cerca de las ruinas de Luxor por el arqueólogo alemán George Ebers en 1873. En este papiro conservado en la biblioteca de la Universidad de Leipzig (Alemania), aparece por primera vez descrita esta patología como una enfermedad caracterizada por la abundante excreción de orina. También se recogen en ese manuscrito medidas como restricciones dietéticas para combatir la enfermedad (Chiquete et al., 2001).

El médico griego Areteo de Capadocia (s. II d.C.) fue quien usó por primera vez el término diabetes (diá: a través; betes: pasar) que significa “sifón” refiriéndose a la exagerada emisión de orina o poliuria, uno de los principales síntomas de esta enfermedad (Sánchez, 2007).

Areteo posiblemente fue el primero en diferenciar la DM de orina dulce (mellitus, vocablo latino usado después) y la que carecía de tal sabor (insipidus) (Chiquete et al., 2001).

En la Antigüedad se consideró que la DM se caracterizaba por micciones abundantes de color claro con un sabor dulce y olor parecido al heno dulce. Fuera de Europa, hasta el siglo XI existió la figura del encargado de probar la muestra de orina de personas sospechosas de padecer DM, buscando ese sabor dulce (Segura, 2016).

En el siglo II, Galeno (129-216) se refirió a la DM como una enfermedad debida a un agotamiento de los riñones.

En el siglo III, el médico chino Tchang Tchong-king (145-212) se refirió a la DM como “la enfermedad de la sed”.

- ***La DM en la Edad Media (s. V - XV)***

El medievo fue una época de letargo intelectual y científico. Los monjes custodiaban en las bibliotecas de los monasterios los únicos archivos culturales, manteniendo así la ignorancia del pueblo. A diferencia de la cultura cristiana, la árabe destacó por su desarrollo.

El médico árabe Avicena (980-1037) evaporó la orina de una persona con DM y vio que dejaba residuos con sabor a miel. Se atribuye a él la descripción de las complicaciones de la DM y la primera exposición teórica sobre papel del hígado y el sistema nervioso en el origen de la DM en su Canon de la Medicina. Este texto, fue traducido al latín y al hebreo y durante siglos fue texto obligado en los estudios de medicina en Asia y Europa (Asociación Diabetes Madrid, 2016).

Aetius de Amida (502-575 d.C.), médico griego autor de la enciclopedia titulada *Dieciséis libros médicos* o *Tetrabiblión* y seguidor de los escritos de Galeno, recomendaba una dieta refrescante, vino diluido, sangrías, eméticos, opio y mandrágora como tratamiento de la DM.

- ***La DM en la Edad Moderna (s. XV - XVIII)***

Paracelso (1493-1541) descubrió que, al hacer hervir a fuego lento hasta evaporar la orina de personas con DM, aparecía un polvo de color blanco, creyendo que se trataba de sal. Consideró que la sed de estos enfermos estaba relacionada con dichos residuos salinos, a los que llamó “sales secas”.

Van Helmont (1580-1644), considerado el padre de la bioquímica, descubrió que las personas con DM que estaban mal tratadas tenían aumentada la grasa en sangre, lo que hoy llamamos hiperlipemia.

Tomás Willis, en 1679, describió la sintomatología, y se refirió a esta enfermedad como Diabetes Mellitus (sabor a miel) tras humedecer su dedo en la orina de un paciente diabético y comprobar su sabor dulce. Observó que la orina de otros pacientes no tenía ningún sabor. Así estableció los términos de Diabetes Mellitus y Diabetes Insípida (Roca, 2016).

A finales del siglo XVIII, el doctor Matthew Dobson (1732-1784) confirmó que, al evaporar la orina de personas diabéticas, el residuo blanco que aparecía como resultado de esta evaporación no era sal como defendía Paracelso, sino azúcar.

En 1778, Thomas Cawley realizó la autopsia a una persona con DM y observó que tenía un páncreas atrófico y múltiples cálculos implantados en el tejido pancreático.

Esta es la primera referencia fundamentada que relaciona la DM y el páncreas (Roca, 2016).

- *La DM en la Edad Contemporánea (s. XVIII hasta nuestros días)*

Johann Peter Frank (1745-1821), describió con exactitud la DM, distinguiendo la sacarina o verdadera de la insípida o falsa.

En 1815 Chevreul identificó la glucosa como el azúcar presente en la orina de las personas con DM.

En 1836, Ambrosiani descubrió que la sangre de personas con DM presentaba niveles de glucosa elevados.

En 1841, Trommer desarrolló una prueba para detectar azúcar en la orina.

En 1855, Jaeger, gracias al oftalmoscopio, describió la retinopatía en un joven con DM.

En 1866, Bouchardat puso de manifiesto el origen pancreático de la DM. Diseñó para sus pacientes dietas balanceadas, fraccionadas e hipocalóricas, a la vez que señaló la importancia del ejercicio físico.

A mediados del siglo XIX el fisiólogo francés Claude Bernard (1813-1878) considerado uno de los fundadores de la nueva ciencia de la endocrinología, demostró que el aumento de la glucosa en la sangre era el signo más importante de la DM y descubrió que el metabolismo de la glucosa se lleva a cabo en el hígado. En 1855, Bernard formuló los conceptos de secreción interna y de medio interno (ambiente fisiológico fijo de cada ser vivo) y la fisiología general, común a animales y vegetales.

En ese mismo siglo el médico alemán Paul Langerhans (1847-1888) describió unas células agrupadas en islotes en el interior del páncreas, llamadas en 1893 “islotes de Langerhans”, nombrados así por Édouard Laguesse (1861-1927) en honor a su descubridor.

Laguesse y Diamare fueron quienes atribuyeron a estos islotes la secreción de una sustancia a la que años más tarde se dará el nombre de insulina. Diamare sugirió que había una relación entre los islotes pancreáticos y el metabolismo de los carbohidratos y Laguesse, aunque planteó que producirían una secreción interna, no mencionó su relación con la DM (Roca, 2016).

Oskar Minkowski (1858-1931) es considerado el “abuelo” de la insulina. Descartó que la ausencia de jugo pancreático fuera la causa de la DM, y pensó que tenía que ser

otra secreción interna. Esto permitió, que 32 años más tarde los canadienses Banting y Best aislaran la insulina.

William Prout (1785-1850) asoció el coma a la DM; Noyes observó que las personas con DM padecían de una forma de retinitis y en 1874, Kussmaul (1822-1902) descubrió la cetoacidosis e hizo la primera descripción completa del coma diabético, siendo Naunyn en 1875 quien introdujo el término acidosis para describir la fase aguda terminal de las personas con DM (Roca, 2016).

La insulina fue descubierta en Canadá en 1921, gracias a Frederick Banting (1891-1941), quien acudió a John McLeod (1876-1935) de la Universidad de Toronto, para pedirle ayuda, pues en su universidad local no había recursos. Banting recibió el Premio Nobel de Medicina por descubrir esta hormona aunque se demostró que el verdadero descubridor fue Nicolae Paulescu en 1921.

En la última década ha habido avances muy significativos relacionados con la investigación sobre el desarrollo embrionario del páncreas con importantes implicaciones en la DM. En 2014 empezó el primer ensayo clínico para evaluar el trasplante de células productoras de insulina generadas a partir de células embrionarias humanas. La importancia de esta investigación radica en que el páncreas se forma durante las primeras fases del desarrollo embrionario (Menéndez et al., 2017).

3.3. Fisiopatología

El páncreas es un órgano glandular del sistema digestivo y del sistema endocrino que se forma durante el desarrollo embrionario y tiene un componente endocrino (aparato insular) y otro exocrino, entendiéndose por endocrino que vierte las hormonas (insulina, glucagón, polipéptido pancreático y somatostatina) al torrente sanguíneo y por exocrino que vierte al exterior, en este caso jugo pancreático al duodeno e interviene en la descomposición de los alimentos y, por tanto, en la digestión.

La porción endocrina tiene como función principal la producción de dos hormonas antagónicas en el metabolismo de la glucosa: la insulina y el glucagón. En individuos sanos, la secreción de insulina y glucagón ocurre de forma sincronizada e invertida, lo que permite mantener valores de glucosa plasmática estables. A los pocos minutos de ingerir alimentos, se produce un aumento de la secreción de insulina, que suprime la secreción de glucagón y, con ello, su estímulo sobre la producción hepática de glucosa (Pinés et al., 2020).

La función principal del glucagón es estimular la producción de glucosa por el hígado, aumentando así la glucosa en sangre. Es hiperglucemiante, es decir, sube los niveles de glucosa en sangre.

Si la secreción de insulina se sitúa por debajo del valor necesario para mantener la normoglucemia, se produce DM. La pérdida de la función beta puede ser absoluta (DM1) o relativa (DM2) (Montanya, y Téllez, 2017).

Según la Fundación para la Diabetes Novo Nordisk (FDNN, 2020a), la función principal de la insulina es facilitar que la circulación de la glucosa en la sangre penetre en las células y se utilice como energía. La sangre transporta la glucosa (que es la principal fuente de energía para el organismo) al hígado y al cerebro y todas las células del cuerpo.

El páncreas produce de dos formas diferentes la insulina (FEDE, s.f.; Montanya, y Téllez, 2017):

1. Lenta y continua, conocida como secreción basal y que ayuda a que los niveles de glucosa se mantengan entre 70-100 mg/dL.
2. Rápida y en mayor cantidad, conocida como secreción pulsátil secretada generalmente cuando la glucosa sanguínea se encuentra en valores altos después de la ingesta de alimentos.

La porción exocrina se encarga de la producción de numerosas enzimas para la digestión en el intestino delgado de hidratos de carbono, grasas, proteínas y ácidos nucleicos.

La patología más común del páncreas endocrino (y del páncreas en su conjunto) es la carencia de producción de insulina por parte del aparato insular, que provoca la DM1.

En situaciones de prediabetes y en fases iniciales de la DM2, se produce una pérdida de la primera fase de secreción de insulina tras las ingestas que deriva en hiperglucemia posprandial. El carácter progresivo de este tipo de DM hace que, con el tiempo, se produzca también la pérdida del control de la glucemia en ayunas (hiperglucemia basal) (Pinés et al., 2020).

La fisiopatología de la enfermedad involucra un deterioro progresivo de las células β pancreáticas encargadas de la secreción de insulina en respuesta al incremento de la glucemia. La muerte celular como consecuencia de la hiperglucemia es un proceso común en los diferentes tipos de DM (Cervantes-Villagrana, y Presno-Bernal, 2013).

3.4. Tipos

En la actualidad, la American Diabetes Association (ADA, 2019), establece la siguiente clasificación de la DM:

Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) también conocida como insulino dependiente, juvenil o de inicio de la infancia. Está causada por la destrucción autoinmune de las células beta, que suele provocar una deficiencia absoluta de insulina. Aparece frecuentemente en niños o menores de 30 años y requiere diariamente la administración de insulina. Afecta al 5-10% de las personas que padecen esta enfermedad.

La DM1 es una enfermedad metabólica crónica degenerativa debida a la destrucción de las células beta productoras de insulina (Menéndez et al., 2017) y requiere cuidados, como llevar un buen control de los niveles de glucosa, durante toda la vida (Ochoa et al., 2016).

Los desequilibrios provocados por la DM1 son la hipoglucemia y la hiperglucemia.

- Hipoglucemia: nivel de glucosa en sangre inferior a 60-70 mg/dL.
- Hiperglucemia: nivel de glucosa en sangre por encima de 250 mg/dL.
 - o Hiperglucemia aguda: situación grave que requiere cuidado médico para prevenir complicaciones.
 - o Hiperglucemia crónica: produce daños en la visión, los riñones, los pies, el sistema nervioso y el corazón.

Las personas con DM1 son propensas a otros trastornos autoinmunes como: Tiroiditis de Hashimoto; Enfermedad celíaca; Enfermedad de Graves; Enfermedad de Addison; Vitíligo; Hepatitis autoinmune; Miastenia gravis (MG); Anemia perniciosa.

Se distinguen dos tipos de DM1:

1. DM1 A de origen autoinmune. Es una enfermedad autoinmune relacionada con la destrucción que realiza el cuerpo de las células beta pancreáticas.
2. DM1 B de carácter idiopático. Es una enfermedad de reciente descripción cuyo pronóstico es limitado, así como su evolución.

Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) también llamada no insulino dependiente o de inicio en la edad adulta. Se caracteriza por un defecto en la secreción de la insulina. La manifestación de la enfermedad se produce gradualmente y los síntomas, aunque son similares a los de la DM1 suelen ser de menor intensidad. Afecta al 90-95% de las personas que padecen DM (Aguilera, 2017; Girbés, et. al., 2018).

A continuación, en la Tabla 1, se recogen las diferencias entre ambos tipos de DM:

Tabla 1.
Diferencias entre DM1 y DM2.

	<i>DM1</i>	<i>DM2</i>
Edad de aparición	Generalmente antes de los 30 años	Generalmente después de los 30 años
Sexo	Predominio en hombres y niños	Predominio en mujeres
Forma de inicio	Brusca	Lenta y progresiva
Índice de Masa Corporal	Normal	A menudo obesidad
Reserva pancreática	Muy poca o nula	Normal o aumentada (hiperinsulinismo)
Dependencia de la insulina	Sí	No, al menos en los primeros años
Factor inmunológico (anticuerpos al inicio)	Presentes	Ausentes
Herencia familiar	En algunos casos	Casi siempre
Concordancia entre gemelos	Menos del 50% de los casos	Más del 95% de los casos
Asociación con otras enfermedades	Raramente	Frecuentemente

Fuente: Fundación para la Diabetes Novo Nodid (FDNN, 2020a).

La **Diabetes mellitus gestacional** (DMG) se caracteriza por la hiperglucemia que aparece durante el embarazo y cuyos valores son superiores a los normales, pero son inferiores a los establecidos para diagnosticar DM. Se diagnostica en el segundo o el tercer trimestre de gestación siendo una de las endocrinopatías más comunes durante el embarazo.

En el momento en que la hiperactividad de las células beta falla en compensar la resistencia a la insulina materna se desencadena la DMG (Behboudi-Gandevani et al., 2019).

Los niños nacidos de madres con DMG también tienen un riesgo mayor de obesidad durante la adolescencia o en la edad adulta, así como de intolerancia a los hidratos de carbono o de DM2 (Bougherara et al., 2018).

Otros tipos de diabetes específicos son (Aguilera, 2017):

- Síndromes de diabetes monogénica causada por una sola mutación genética. Sus dos formas principales son la diabetes neonatal (desde el nacimiento hasta los primeros meses de vida) y la diabetes MODY (Maturiry Onset Diabetes of the Young), similar a la DM2 asociada a la edad infantil o adolescente.
- Enfermedades del páncreas exocrino (fibrosis quística).
- Secundarias a fármacos (como corticoides o anti-VIH) o diabetes post-trasplante.

3.5. Causas

El aumento de la DM en los últimos años se debe al cambio en los estilos de vida que producen obesidad (hábitos alimenticios, aumento del sedentarismo, ausencia de la actividad física) y al envejecimiento de la población.

Otros factores que aumentan las probabilidades de padecer la enfermedad son la hipertensión arterial y el historial familiar de DM.

Aunque actualmente se desconozca cuál es la causa de la DM1, se sabe que es necesaria la combinación de factores genéticos, ambientales y autoinmunes (Arroyo et al., 2019):

- Factor genético. La predisposición genética que facilita el desarrollo de la enfermedad, heredándose de los padres.
- Factores ambientales. Desde etapas tempranas de la vida existe la presencia de factores ambientales como son la alimentación, la actividad física, la hipertensión, las infecciones y la flora intestinal. La educación es otro de los factores ambientales: a menor nivel educativo, mayor es el riesgo de desarrollar diabetes.
- Factor autoinmune. Los factores ambientales producirían una respuesta anómala del sistema inmune que desencadenaría la lesión del páncreas y por consiguiente de las células, que son las encargadas de producir insulina.

Aunque no se puede prevenir la DM1, se ha observado que el factor hereditario puede tener relación, además de los factores ambientales (Oliva, 2014).

La Federación Española de Diabetes (FEDE, s.f.) considera que la principal causa de la DM1 es la nula producción de insulina, debido a la destrucción de las células que la producen en el páncreas. En esa misma línea, MedlinePlus (2022), considera probable que la DM1 se trate de un trastorno autoinmune ya que las defensas de la persona afectada destruyen por error y progresivamente las células beta del páncreas que producen insulina.

Aunque el factor hereditario en la DM1, según Pinheiro (2021) es relevante, el porcentaje que tiene un/a niño/a de desarrollar la enfermedad es el siguiente:

- 0,4% si no hay antecedentes familiares.
- 1 a 4% si la madre tiene DM1.
- 3 a 8%, si el padre tiene DM1.
- 2 a 6%, si uno de los hermanos tiene DM1.
- 30%, si ambos padres tienen la enfermedad.
- 30% si un hermano gemelo univitelino (idéntico) tiene la enfermedad.

Según la Federación Española de Diabetes (FEDE, s.f.), a diferencia de la DM1, la DM2 se puede prevenir ya que algunos factores modificables como la presión sanguínea alta, el sobrepeso u obesidad, el tabaquismo y el sedentarismo, están relacionados con los hábitos de vida.

En los casos de DM2, la herencia es un factor de riesgo mucho más fuerte que en la DM1, con más del 75% de los pacientes que presentan antecedentes familiares positivos (Pinheiro, 2021).

3.6. Sintomatología

A la DM se la ha llamado la enfermedad de las tres polis por sus síntomas característicos: poliuria (exceso de orina), polidipsia (exceso de sed) y polifagia (exceso de apetito).

La explicación de esta triada sintomática clínica se fundamenta en que la glucosa es una de las principales fuentes de energía y dado que la persona diabética pierde dicha sustancia constantemente a través de la orina, ésta siente la necesidad de hacer una ingesta mayor de alimentos; por otro lado, el azúcar necesita gran cantidad de agua para ser eliminada por el riñón, lo que produce una sensación de sed anormal y al beber, una cantidad excesiva de orina.

Pinheiro (2022) explica que la persona puede padecer DM y no saberlo, por lo que hay que observar la aparición de estos síntomas:

- Poliuria: orinar con mucha frecuencia para eliminar la elevada concentración de glucosa en sangre (generalmente superior a 180 mg/dL).
- Polidipsia: sed en exceso. El organismo necesita compensar la pérdida de agua que se produce al orinar con mucha frecuencia para evitar la deshidratación.
- Cansancio crónico y falta de energía.
- Pérdida de peso.
- Polifagia o hiperfagia: hambre frecuente.
- Cambios en la visión. El exceso de glucosa en sangre causa inflamación del cristalino, disminuyendo la capacidad de foco por lo que la visión se vuelve borrosa.
- Cicatrización deficiente. El exceso de glucosa en sangre dificulta la cicatrización de las heridas por la disminución de la función de las células encargadas de reparar los tejidos.

- Infecciones frecuentes.
- Mal aliento.
- Cetoacidosis diabética. Es una complicación de la DM1, siendo a menudo la primera señal de la enfermedad. La cetoacidosis suele surgir cuando la glucosa se encuentra muy descontrolada, generalmente con valores superiores a 500 mg/dL. Los principales signos y síntomas son: náuseas, vómitos, dolor abdominal, confusión mental, postración, dificultad respiratoria o coma.

El inicio de los síntomas suele ser brusco, todos ellos se presentan como efecto secundario a las cifras de hiperglucemia de días o semanas de evolución.

3.7. Factores de riesgo

Para retrasar o evitar la aparición de la DM, es necesario identificar los factores de riesgo. Entre ellos se pueden establecer dos grupos: los modificables y los no modificables (Menéndez et al., 2017).

Los principales factores de riesgo no modificables son:

- La edad. La alteración de la glucosa en ayunas aumenta a partir de la mediana edad.
- La raza/etnia. Tiene menos riesgo de padecerla la raza caucásica y más los hispanos, asiáticos, negros y nativos americanos.
- Los antecedentes de DM2 en familiar de primer grado. El riesgo de padecer la enfermedad es 2-3 veces mayor si uno de los dos progenitores la tiene, y de 5-6 veces si son ambos.
- Las mujeres con antecedentes de DMG, tienen un riesgo 7,5 veces mayor que las mujeres sin antecedentes.
- Las mujeres con síndrome del ovario poliquístico (SOP) tienen mayor resistencia a la insulina.

Entre los factores de riesgo modificables, destacan:

- La obesidad, el sobrepeso y la obesidad abdominal.
- El sedentarismo.
- El tabaquismo.
- La dieta. El alto consumo de carnes rojas o precocinadas, productos lácteos altos en grasa, refrescos azucarados, dulces y postres, aumentan el riesgo de padecer la enfermedad, frente a los que consumen mayor cantidad de verduras, frutas, pescado, aves y cereales integrales. El estudio PREDIMED concluyó

que la dieta mediterránea reduce la aparición de DM2 hasta un 40%, sin necesidad de reducción de peso (efecto cualitativo de la dieta) (Mata et al., 2015).

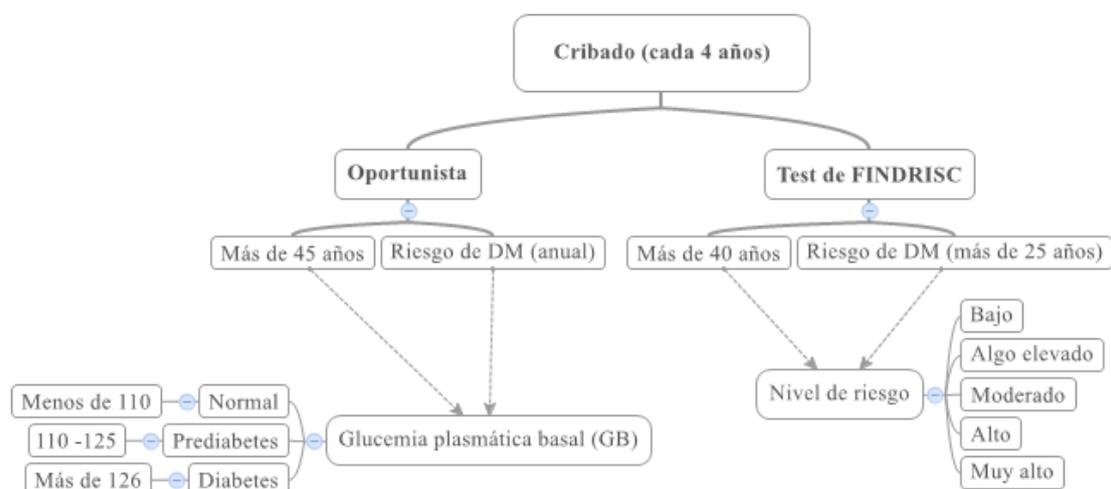
- La existencia de enfermedades coronarias, insuficiencia cardíaca, la hipertensión arterial y el colesterol aumentan el riesgo de desarrollar DM.
- Algunos fármacos como los empleados para el tratamiento de enfermedades cardiovasculares o los anticonceptivos orales también elevan la probabilidad de padecer DM.
- El peso alto o bajo al nacer y los/as niños/as prematuros presentan mayor riesgo.
- La prediabetes.

Para la detección de la DM y prediabetes, se recomienda dos cribados:

1. El cribado oportunista mediante la glucemia plasmática en ayunas (GB) que debe realizarse cada 4 años en personas mayores de 45 y anualmente si se trata de personas con riesgo de padecer la enfermedad.
2. El cribado mediante el test de FINDRISC⁴ (*Finnish Diabetes Risk Score*), un instrumento diseñado inicialmente para valorar el riesgo de desarrollar DM2 en el plazo de 10 años (Figura 1). Las principales variables que se relacionan con el riesgo de desarrollar DM en esta escala son: edad, IMC, perímetro de la cintura, hipertensión arterial con tratamiento farmacológico y antecedentes personales de glucemia elevada. Debe realizarse cada 4 años a partir de los 40 años y desde los 25 años si existen factores de riesgo. Se trata de un test con ocho preguntas, en el que cada respuesta tiene asignada una puntuación, a partir de la cual se establecen 5 niveles de riesgo: bajo, de riesgo ligeramente elevado, de riesgo moderado, de riesgo alto y de riesgo muy alto.

⁴ <http://www.semergencantabria.org/calc/cvcalc.htm>

Figura 1. Cribado para la detección de la DM y prediabetes.



Fuente: Elaboración propia a partir de la Fundación redGDPS (García, 2018) con el programa XMind.

En la misma línea y siguiendo las orientaciones de la American Diabetes Association, Vidal, y Mauricio (2016), indican una serie de factores de riesgo en sujetos asintomáticos susceptibles de padecer la enfermedad y recomiendan un cribado ante las siguientes situaciones:

1. Cribar a partir de los 45 años, al menos una vez cada tres años.
2. Cribar a cualquier edad y con mayor frecuencia si hay sobrepeso ($IMC \geq 25 \text{ kg/m}^2$) y al menos un factor de riesgo adicional:
 - Tener un familiar de primer grado con DM.
 - Determinadas razas o etnias (afroamericanos, hispanos, indios americanos, americanos de origen asiático).
 - Hemoglobina glucosilada ($HbA1c \geq 5,7\%$), glucemia en ayunas alterada (GAA) o tolerancia a la glucosa alterada (TGA) en una prueba anterior.
 - Antecedentes de DMG o niño recién nacido con peso superior a 4 kg.
 - Ovarios poliquísticos.
 - Hipertensión y colesterol alto.
 - Antecedentes de enfermedad cardiovascular.
 - Sedentarismo.
 - Otros trastornos clínicos asociados a resistencia a la insulina, como obesidad grave.

Los pacientes con factores de riesgo de DM deberían ser cribados periódicamente para detectar el desarrollo de la enfermedad.

Existen factores de difícil intervención como la resistencia celular a la insulina, la reserva pancreática, la herencia genética y el factor inmunitario.

La asociación de la resistencia a la insulina con la obesidad, la restauración de la sensibilidad a la insulina con el ejercicio y el efecto de las intervenciones farmacológicas, indica que este puede ser un trastorno con una base genética, poniéndose de manifiesto como consecuencia de factores ambientales reversibles (Pérez, y Berenguer, 2015).

Disponemos de tres pruebas para el cribado de la DM2: la glucemia basal (GB), la sobrecarga oral a la glucosa de 75 gr (SOG) y la hemoglobina glucosilada (HbA1c).

En la siguiente tabla (Tabla 2) se muestran las categorías de riesgo de la DM según la American Diabetes Association, la OMS y el Consenso español de prediabetes.

Tabla 2.
Categorías de riesgo de DM.

	<i>ADA</i>	<i>OMS</i>	<i>Consenso español de prediabetes</i>
Glucemia basal alterada (GBA)	Glucemia en ayunas 100-125 mg/Dl	Glucemia en ayunas 110-125 mg/dL	Glucemia en ayunas 110-125 mg/Dl
Intolerancia a la glucosa (ITG)	Glucemia 2 h después de la sobrecarga con 75 g de glucosa oral (SOG) 140-199 mg/dL Glucemia en ayunas <100 mg/dL	Igual	Igual
Riesgo elevado de diabetes	Hemoglobina glucosilada (HbA _{1c}) 5,7-6,4%		

Fuente: Menéndez et al., 2017.

3.8. Prevalencia

La prevalencia es la relación entre el número de casos de DM dividido entre el número total de la población. Se suele expresar en número de casos por 100 habitantes.

En la actualidad, la DM constituye un grave problema para la salud, con un elevado índice de mortalidad y morbilidad tanto en los países desarrollados como en vías de desarrollo. El 77% de las personas con DM en el mundo, viven en países de ingresos medios y bajos (Avalos et al., 2017).

Según los datos de la OMS de 2021:

- El número de personas con DM ha aumentado de 108 millones en 1980 a 422 millones en 2014.
- En 2014, un 8,5% de los mayores de 18 años padecían DM.
- Entre 2000 y 2016, la mortalidad prematura (antes de los 70 años) por DM creció en un 5%.

- La prevalencia de la DM ha aumentado con mayor rapidez en los países de renta baja y mediana que en los de renta elevada.
- La DM es una importante causa de ceguera, insuficiencia renal, infarto de miocardio, accidente cerebrovascular y amputación de los miembros inferiores.
- En 2019 la DM fue la causa directa de 1,5 millones de muertes.

Según cifras publicadas por la International Diabetes Federation (IDF, 2019) se estima que actualmente 425 millones de personas viven con DM a nivel mundial. Para el año 2040 se prevé que un 10,4% de la población mundial (642 millones de personas) tendrá DM (Ogurtsova et al., 2017).

La International Diabetes Federation, recoge en su 9ª edición del Atlas de la Diabetes de 2019 (IDF, 2019), la prevalencia de esta enfermedad a partir de los datos proporcionados por 138 países agrupados en siete zonas: África, Europa, Oriente Medio y Norte de África, América del Norte y Caribe, América del Sur y Central, Sudeste Asiático y Pacífico Occidental. Hay otros 73 países (35%) no incluidos en el Atlas.

Según esta fuente, en 2019, 351,7 millones de personas en edad activa (20-64 años) tienen DM diagnosticada o no. Se prevé el aumento a 417,3 millones en el año 2030 y 486,1 millones en el 2045, siendo este aumento mayor en las zonas donde las economías pasen de ingresos bajos a medios.

La prevalencia es menor entre los adultos de entre 20 y 24 años (1,4% en 2019). Entre los adultos de entre 75 y 79 años la prevalencia de la DM fue del 19,9% en 2019, y se pronostica un aumento del 20,4% y 20,5% en 2030 y 2045, respectivamente.

En edades entre 20 y 79 años hay menor prevalencia de DM en mujeres que en varones (9,0% frente al 9,6%). En 2019, hay unos 17,2 millones más varones que mujeres, y se espera que aumente en 2030 y 2045.

En 2019, China, India y Estados Unidos fueron los países con mayor número de adultos de entre 20 y 79 años con DM, y se cree que esta situación se mantendrá en el año 2030. La cantidad de casos en Pakistán se estima que excederá la de Estados Unidos, ocupando el tercer lugar para el año 2045.

Considerando la relación entre la edad y la prevalencia de DM en la población española (Ruiz et al., 2020):

- En la infancia es la segunda enfermedad crónica más común con una prevalencia de 10% y el 15% del porcentaje total.
- En la población mayor de 14 años, aumentó la prevalencia del 4,1% en 1993 hasta casi el 7% en las 2 últimas encuestas de 2011 y 2014.
- En edades de 20 a 79 años la prevalencia en 2015 era de 8,8%.

Teniendo en cuenta las tasas de prevalencia de DM del estudio Di@bet.es, un 13,8% de la población adulta padece DM y un 14,8% algún tipo de prediabetes (Mata et al., 2015) y de la Encuesta Europea de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), se puede deducir que cerca de la mitad de las personas con DM no saben que la padecen (Ruiz et al., 2020).

3.9. Diagnóstico

Existen varias maneras de diagnosticar DM, siendo necesario por lo general, repetir cada método una segunda vez para confirmar la enfermedad.

Los criterios para diagnosticar esta enfermedad fueron desarrollados por la National Diabetes Data Group en 1979 y adoptados por la OMS y la American Diabetes Association (ADA) (Guerrero et al., 2018).

La confirmación de la DM se realiza a partir de la evaluación del resultado de varios exámenes de laboratorio que valoran la cantidad de glucosa en sangre. Según la American Diabetes Association (2019), los criterios para el diagnóstico de DM son:

1. Glucosa en ayuno ≥ 126 mg/dl, entendiendo como ayuno, ningún aporte calórico durante al menos 8 horas antes del examen. La prueba de la glucosa plasmática en ayunas generalmente se realiza a primera hora en la mañana, antes del desayuno, y mide su nivel de glucosa en la sangre cuando está en ayunas. Se diagnostica DM cuando la glucosa plasmática en ayunas es mayor o igual a 126 mg/dL.
2. Glucosa en plasma a las 2 horas ≥ 200 mg/dL, tras sobrecarga oral de glucosa. La prueba de tolerancia a la glucosa oral mide el nivel de glucosa en sangre antes de beber una bebida dulce especial y 2 horas después de tomarla. Esta prueba demuestra cómo el cuerpo procesa la glucosa. Se diagnostica DM cuando la glucosa en la sangre a las 2 horas es mayor o igual a 200 mg/dL.

3. Hemoglobina glucosilada (HbA_{1c}) \geq 6,5%. La prueba A_{1c} mide su nivel promedio de glucosa en la sangre durante los últimos 2 o 3 meses. Se diagnostica DM cuando A_{1c} es mayor o igual a 6,5%.
4. Paciente con síntomas de hiperglucemia o crisis hiperglucémica con glucosa al azar \geq 200 mg/dL. La prueba aleatoria (o casual) de glucosa plasmática es un análisis de sangre en cualquier momento del día cuando la persona tiene síntomas de DM severa. Se diagnostica DM cuando la glucosa en la sangre es mayor o igual a 200 mg/dL.

En pacientes coronarios el mejor método para el diagnóstico de DM es el screening con glucemia basal y hemoglobina glicosilada seguido de una la sobrecarga oral de glucosa (SOG) si las pruebas anteriores no son diagnósticas (Vegas, 2018).

La elevación de la glucemia posprandial (GPP) es la primera anormalidad detectable en el control glucémico. Posteriormente, la elevación de la glucemia en ayunas, de la GPP, y/o de la hemoglobina glicosilada (HbA_{1c}) llevará al diagnóstico de DM. El control de la GPP es relevante para alcanzar los objetivos terapéuticos en el tratamiento de la DM (Pinés et al., 2020).

4. Tratamiento

El tratamiento de la DM se basa en dieta, ejercicio físico y medicación. La terapia nutricional es la base y la primera medida que debe tomarse en el tratamiento de la DM. Tiene como objetivo mantener los niveles de glucosa en sangre dentro de la normalidad para minimizar el riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad (Vázquez, y Galdón, 2017).

Se pueden considerar tres tipos de tratamiento: 1) Preventivo; 2) No farmacológico; y 3) Farmacológico.

4.1. Tratamiento preventivo

Prevenir supone adoptar una serie de medidas que permitan impedir o retrasar la aparición de la DM.

La Fundación para la Diabetes (2020) sugiere algunas medidas preventivas:

- Ajustar la dosis de los medicamentos antidiabéticos a las necesidades.
- Establecer un horario regular en las comidas.
- Tomar un complemento de hidratos de carbono antes de ejercicios físicos inusuales. Tanto en personas sanas como en personas con DM, se recomienda la ingesta abundante de hidratos de carbono, que para un adulto sano y sedentario corresponde a 3-5g/kg/día (Vázquez, y Galdón, 2017).
- Llevar siempre azúcar consigo.

Los estudios clínicos preventivos no han logrado retrasar o prevenir la enfermedad en personas que potencialmente puedan padecer DM en un futuro (Vidal, y Mauricio, 2016).

Según la Fundación para la Diabetes (2020), algunos factores que pueden ayudar a prevenir la aparición de la enfermedad son:

- Realizar ejercicio de manera regular.
- Controlar la ingesta de alimentos ricos en hidratos de carbono.
- Evitar el sobrepeso y la obesidad.
- Establecer una regularidad en el horario de las comidas.
- Evitar el consumo de tabaco.
- Medidas de higiene (cuidado de los pies, higiene bucal, revisiones ginecológicas...).

Muchos de estos aspectos son tratados en los programas de educación diabetológica, facilitando a las personas con DM y a su familia, los conocimientos y habilidades necesarias en la toma de decisiones diarias sobre el tratamiento (Seguí, 2017).

4.2. Tratamiento no farmacológico

Los niveles adecuados de glucosa en sangre se mantienen mediante autocontrol y autocuidado, dieta y ejercicio físico.

Según la Guía Diabetes Tipo 1 del Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil (CIDI, 2021) es fundamental en personas que padecen DM la realización de ejercicio físico de manera regular junto con las dosis de insulina, una alimentación equilibrada y el correcto mantenimiento de los niveles de glucosa en sangre:

- Autocontrol y autocuidado. El autocontrol implica que las personas que padecen DM sean capaces de:
 - Utilizar los resultados obtenidos en el autoanálisis para tomar decisiones.
 - Realizar los cambios necesarios en los estilos de vida para conseguir la regulación de los niveles de glucosa en sangre.
 - Vigilar los niveles de glucosa.
 - Cuidar la alimentación, peso, ejercicio físico e higiene.
 - Administrar de manera ajustada y apropiada los medicamentos.

Es importante saber actuar ante las situaciones adversas que puedan aparecer como consecuencia de la enfermedad.

- Dieta. La alimentación debe ser equilibrada, variada y moderada con tomas fraccionadas que permitan controlar los niveles de glucosa en sangre. Se deberá:
 - Controlar la ingesta de hidratos de carbono ya que, dependiendo de su cantidad, la administración de la dosis de insulina necesaria para metabolizarlos será diferente.
 - Controlar el nivel de glucosa en sangre evitando oscilaciones mediante la ingesta de una cantidad adecuada de nutrientes.
 - Hacer una ingesta extra cuando se realice ejercicio físico. Hay que tener en cuenta los hábitos dietéticos, el estilo de vida, los horarios, las dosis de insulina y la realización de ejercicio físico.
 - Dividir los alimentos en porciones con un sistema de intercambios o raciones de 10 gramos de hidratos de carbono. Los consensos internacionales de recomendaciones nutricionales de edad pediátrica establecen que el aporte total de calorías de la alimentación debería

ser: hidratos de carbono (50-60%), proteínas (12-15%), grasas (30-35%) y 20 o 30 g de fibra al día.

- Ejercicio físico. El ejercicio es una actividad esencial para tener buena salud, ya que tiene grandes efectos cardiovasculares, pulmonares, osteomusculares, metabólicos y también neuro-hormonales (ADA, 2019).

El ejercicio físico disminuye los niveles de glucemia durante y después de su puesta en práctica. Si el nivel de glucosa en sangre es inferior a 100mg/dL se deberá tomar un suplemento (fruta, bebidas energéticas...) antes de la práctica de ejercicio físico mientras que si es superior a 250 mg/dL se deberá parar.

La actividad física puede orientarse a dos tipos de entrenamiento:

1. Entrenamiento de resistencia, dedicado a mejorar el estado cardiocirculatorio de la persona.
2. Entrenamiento de fuerza, en donde se trabaja con cargas para fortalecer la musculatura esquelética.

Los beneficios del ejercicio físico aeróbico y de resistencia son (Pérez, y Berenguer, 2015):

1. Mejora la sensibilidad a la insulina, disminuyendo la insulinemia basal y posprandial.
2. Aumenta la utilización de glucosa por el músculo, contribuyendo a evitar la hiperglucemia.
3. Reduce las necesidades diarias de insulina o de las dosis de hipoglucemiantes o normoglucemiantes orales.
4. Controla los estados de hipercoagulabilidad y las alteraciones de la fibrinólisis.
5. Mejora la respuesta anormal de las catecolaminas al estrés.
6. Aumenta el gasto energético y la pérdida de grasa, ayudando así a controlar el peso corporal y evitar la obesidad.
7. Ayuda a restablecer la presión arterial y la función cardíaca.
8. Contribuye a mejorar los niveles de colesterol y de triglicéridos.
9. Reduce la incidencia de algunos tipos de cáncer.
10. Disminuye la osteoporosis.
11. Aumenta la masa muscular y la elasticidad corporal.
12. Mejora la imagen corporal.
13. Proporciona bienestar y calidad de vida.

14. Evita la ansiedad, la depresión y el estrés.

15. Reduce a largo plazo el riesgo de complicaciones.

El ejercicio diario disminuye la resistencia a la insulina independientemente del tipo de DM. Lo ideal para las personas con DM2 es que las actividades aeróbicas tengan una duración de 10 minutos con un objetivo de 30 minutos al día (o más), la mayoría de días a la semana. La frecuencia y la duración de la actividad física se irá incrementando hasta lograr 150 minutos de ejercicio de intensidad moderada a la semana (ADA, 2019).

4.3. Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico de la DM con agentes orales es recomendable cuando el control glucémico con la dieta y el ejercicio físico no son suficientes (Vinces et al., 2019).

Para evaluar la evolución clínica y retrasar la aparición y progresión de las complicaciones crónicas de la DM, es importante que el paciente tenga lo que se denomina apego terapéutico o adherencia terapéutica. Esto significa que asuma el tratamiento farmacológico y las normas o consejos en cuanto a hábitos o estilos de vida que los profesionales sanitarios le hayan prescrito (Orozco-Beltrán et al., 2016).

Existen diversas técnicas para medir el apego al tratamiento farmacológico, como la cuantificación directa del fármaco en sangre u orina, entrevista al paciente y el conteo de tabletas (Durán et al., 2001).

La insulina es el único tratamiento para la DM1. Puede administrarse inyectada con jeringas, lapiceras o plumas y dosificadores de insulina o con bombas o microinfusoras de insulina. Además de inyectada, la insulina también puede inhalarse, suele utilizarse de esta forma a la hora de las comidas para controlar los altibajos del nivel de azúcar en esos momentos (Beyond Type 2, 2019).

La persona debe medirse la glucosa de forma frecuente, pinchándose los dedos con glucómetros o con sensores de glucosa intersticial.

El efecto clásico de la acción de la insulina es la entrada de la glucosa a las células del tejido adiposo, al músculo esquelético y cardíaco (González, 2017).

La insulina se inyectará en el tejido subcutáneo, entre la capa de grasa y el músculo, en donde es absorbida por el riego sanguíneo de forma continua y regular. Dependiendo de la zona de punción de la inyección de insulina, ésta será absorbida con

más o menos rapidez. Se aconseja no inyectar en la misma zona para que no aparezcan bultos ni manchas rojas en la piel.

A continuación (Tabla 3), se relacionan los distintos tipos de insulina, las zonas de inyección y los dispositivos empleados.

Tabla 3.
Dispositivos y zonas de inyección de la insulina.

Dispositivos	Zonas de inyección	Tipo de insulina
Jeringuillas	Zona externa de los brazos	De acción rápida
Plumas de insulina	Zona superior y lateral externo de los muslos	De acción lenta
Bomba de insulina ISCI (Infusión Subcutánea Continua de Insulina)	Zona abdominal en la que se encuentre la grasa subcutánea	De acción rápida
Puertos de inyección	Zona superior externa de los glúteos	De acción lenta

Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de la FDNN, 2020c.

En la siguiente tabla (Tabla 4) se recoge la clasificación de cinco tipos de insulina en función de la rapidez con la que actúa, el tiempo que tarda en lograr su principal función (inicio), el momento en el que el efecto es más fuerte (pico) y su duración.

Tabla 4.
Tipos de insulina.

Acción	Inicio	Pico	Duración
Rápida o insulina en bolo	15 minutos	De 30 a 90 minutos	3 a 5 horas
Corta o regular	Entre 30 y 60 minutos	De 2 a 4 horas	5 a 8 horas
Intermedia	De 1 a 3 horas	8 horas	12 a 16 horas
Prolongada o lenta	1 hora	De 6 a 8 horas	24 horas
Premezclada	30 minutos	De 2 a 4 horas	22 a 24 horas

Fuente: Elaboración propia a partir de FDA, 2019.

Para la DM2 no siempre es precisa la administración de insulina. Adoptando un estilo de vida saludable y perdiendo peso, los niveles de glucosa pueden normalizarse. Junto a ello, el uso de uno o más fármacos que ayuden a que la insulina funcione mejor va a ser la opción más adecuada de tratamiento.

La medicación prescrita para la DM puede ser por vía oral (tomando solo un tipo de principio activo o varios), con antidiabéticos orales, pero también inyectables y con insulina (diferenciando solo insulina e insulina con tratamiento oral). Los tratamientos suelen clasificarse de la siguiente forma:

- Con antidiabéticos orales e insulina.
- Con dos insulinas.
- Solo una insulina prescrita.
- Con tres insulinas diferentes.

Seguidamente, en la Tabla 5 se recogen los principales tipos de antidiabéticos orales y las indicaciones y contraindicaciones según su mecanismo de acción.

Tabla 5.
Antidiabéticos orales.

Fármacos		Mecanismo de acción	Indicaciones y contraindicaciones		
Inhibidores de la enzima alfa-glucosidasa	Acarbosa	Disminución de la absorción de glucosa en el intestino	Indicado en pacientes mayores de 60 años con diabetes de reciente inicio y descontrol leve (glucemia entre 126 y 140 mg/dL).		
	Miglitol		Más potente que la acarbosa y efectivo a dosis relativamente bajas, especialmente en ancianos		
Insulín secretores	Sulfonilureas	Incremento de secreción insulina pancreática	Contraindicadas en: pacientes con DM1, durante embarazo y lactancia, pacientes con complicaciones agudas (cetoacidosis o coma hiperosmolar) y alérgicos a las sulfas, insuficiencia renal o enfermedad hepática severa, insuficiencia cardíaca descompensada, insuficiencia respiratoria, alcoholismo, utilización de contrastes intravenosos, cirugía mayor y deshidratación.	1ª. Clorpropamida	
				Glibenclamida	
				2ª. Glipizida	
				Glicazida	
				3ª. Glimepirida	
Glinidas	Repaglinida	Empiezan a hacer efecto a los treinta minutos de su toma y actúan sobre la fase precoz de secreción de insulina	Indicadas ante hiperglucemia postprandial (subida rápida del azúcar sanguíneo que se produce tras las comidas). No utilizar en insuficiencia hepática. No recomendable en insuficiencia renal con aclaramiento de creatinina < 30 ml/min.		
	Nateglinida				
Insulín sensibilizadores	Biguanidas	Metformina	Disminución de la producción hepática de glucosa	En pacientes con DM2, obesos o no	
		Biguanida		Si hay obesidad. Su uso se asocia con pérdida de peso (de 1 a 5 kg), sin aumentar el riesgo de hipoglucemia.	
	Glitazonas	Aumentan la captación de glucosa. Reducen el azúcar en sangre		Contraindicadas en: insuficiencia renal con FG<45 ml/min o insuficiencia hepática avanzada	

Fuente: Elaboración propia a partir Vines et al., 2019.

CAPÍTULO 2:
DIABETES Y CALIDAD DE VIDA

1. Introducción

Según la OMS (1946), la salud constituye “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”¹. A su vez, la enfermedad también cuenta con tres dimensiones. Esta triada, introducida por primera vez por Andrew Twaddle (1967), suele exponerse a partir de términos extraídos del inglés (The Conversation. 2020):

- Disease: es la dimensión biomédica de la enfermedad. Consiste en el diagnóstico, pronóstico, tratamiento, etiología, etc. de alguna patología.
- Illness: es la parte subjetiva o narrativa del paciente, la que se refiere al padecimiento individual. Desde los síntomas que sufrimos, hasta lo que la enfermedad implica para nosotros como, por ejemplo, un sentimiento de fragilidad, tristeza, miedo o desamparo.
- Sickness: es la dimensión social de la patología. Se refiere a la visión que la sociedad tiene sobre una enfermedad. Aquí podemos hablar de aspectos administrativos, como puede ser una baja médica; de otras implicaciones sociales, como la solidaridad o el rechazo que la enfermedad supone o, incluso, de particularidades culturales.

En el ámbito de la antropología de la salud, incluso en castellano, suelen usarse estos términos en inglés. Una propuesta podría ser hablar de patología (parte biomédica), padecimiento (parte narrativa del paciente) y enfermedad (lo social), pero no es tan claro y resulta más sencillo acudir a la terminología anglosajona.

La Diabetes Mellitus (DM) afecta a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de las personas que la padecen. Estas presentan alteraciones en las tres dimensiones referidas: física, psicológica y socioambiental.

¹ La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948. <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Aunque el concepto fue revolucionario en el momento, fue objeto de críticas por muchos autores al considerarla utópica, estática y subjetiva. Para tratar de resolver el carácter subjetivo propuesto por la OMS Terris (1980) consideró que hay que eliminar la palabra ‘completo’ porque la salud no es absoluta, tampoco lo es la enfermedad, pues tanto la salud como la enfermedad tienen dos aspectos: subjetivo: en la salud, relacionado con el sentirse bien en diferentes grados; y en la enfermedad, sentirse mal en diferentes grados; y objetivo: en la salud, implica la capacidad de funcionar en diferentes grados; en la enfermedad, la incapacidad en el funcionamiento, también diferentes grados. La definición que propone es: “un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Otra definición es la propuesta más adelante por la propia OMS-Oficina de Europa (1984): “Es la capacidad de realizar el propio potencial personal y responder positivamente a los retos del ambiente”.

A nivel físico, la persona con DM puede presentar complicaciones agudas y crónicas originadas por descompensaciones de su enfermedad tales como: hipoglucemia, hiperglucemia, cetoacidosis diabética, infecciones, nefropatía diabética, retinopatía, neuropatía y pie diabético.

Otras patologías asociadas a la DM son: enfermedades hepáticas, cáncer, apnea del sueño y el COVID-19, pandemia de reciente aparición.

Entre las patologías asociadas a la DM en la dimensión psicológica, destacan la depresión, el deterioro cognitivo, la demencia y el estrés. Es importante considerar el impacto emocional que supone el diagnóstico de DM. El afrontamiento de la enfermedad depende de factores como la edad o la gravedad del diagnóstico.

Hay tres situaciones críticas desde el punto de vista psicológico para la persona afectada con DM: el momento del diagnóstico o inicio de la enfermedad, en situaciones de descompensación metabólica o cuando aparecen complicaciones.

La dimensión socioambiental está relacionada con las relaciones interpersonales de dependencia física y/o económica a partir de la enfermedad. Hay mayores gastos sanitarios (insulina, hospitalizaciones) y cambios de estilos de vida (alimentación).

Para valorar la CVRS, se han establecido indicadores como las condiciones materiales, el trabajo, la salud, la educación, el ocio, las relaciones sociales, la seguridad física y personal, los derechos por parte de las instituciones del Estado y el entorno.

Existen instrumentos específicos para evaluar la CVRS respecto a la DM. El primero de ellos fue el Diabetes Quality of Life (DQOL, Jacobson et al., 1995) y evalúa la satisfacción con los tratamientos intensivos de la enfermedad, el impacto de dichos tratamientos, la preocupación por las complicaciones de la DM y el bienestar general.

La CVRS de una persona con DM, si tiene un buen control de la enfermedad (control glucémico, de la tensión, el colesterol, el sobrepeso...), no tiene por qué ser inferior a la de una persona sin esta enfermedad.

2. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

No hay un acuerdo claramente establecido sobre el significado de las palabras “calidad de vida”, por lo que no ha sido adecuadamente utilizado. Algunos creen que la calidad de vida de un individuo es sinónimo de su capacidad para desempeñar en lo social y en lo personal papeles apropiados hacia otros de la misma edad, sexo, inteligencia y clase social. Otros consideran que la calidad de vida es la percepción de cada persona de su bienestar (o falta de él). Otros piensan que existen algunos indicadores objetivos de calidad de vida, como disponibilidad de alimentos, de vivienda, de empleo, de derechos humanos. Palabras tales como salud positiva, bienestar, satisfacción y felicidad también se han utilizado como si fueran sinónimo de calidad de vida (Sartorius, 1993, p. 202).

El concepto de calidad de vida es un término amplio, desarrollado conceptualmente a partir del periodo 1970-1980, y definido en 1993 por la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL Group, 1993,1995,1996,1997) como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”, tal como recoge en su Glosario (OMS, 1998, p. 28).

Como explican Arizmendi et al. (2015) es un concepto extenso influido por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con el entorno. Es, en suma, el nivel de satisfacción auténtica, íntima y duradera (de placer) con la propia vida.

La calidad de vida es pues un estado deseado de bienestar personal, de carácter multidimensional, que tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura, y que está influenciado por las características personales y por los factores ambientales. Se concreta a través de dimensiones, indicadores y resultados personales (Schaloch, R., y Verdugo, M., 2003):

- Las **dimensiones** son entendidas como el conjunto de factores que componen el bienestar personal: bienestar emocional (satisfacción con la vida, autoconcepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos), relaciones interpersonales (relaciones familiares, sociales y sexuales-afectivas), bienestar material (ingresos, vivienda, trabajo, acceso a la información, posesiones, servicios), desarrollo personal (formación y aprendizajes, competencia en el trabajo, resolución de problemas, habilidades de la vida diaria, ayudas técnicas), bienestar físico (descanso, higiene, actividades

físicas, ocio, medicación, atención sanitaria), autodeterminación (autonomía, metas, opiniones y preferencias personales, decisiones y elecciones), inclusión social (integración, participación y apoyos), y derechos (ejercicio y conocimiento de los derechos, intimidad, privacidad y confidencialidad).

- Los **indicadores** son las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones que reflejan el bienestar de una persona. Nos permiten medir las dimensiones y los resultados personales, hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los individuos, en las organizaciones, en la comunidad y en los sistemas, y aportan un marco para las buenas prácticas respecto a la evaluación, resolución y mejora de la calidad de vida.
- Los **resultados personales** se definen como las aspiraciones definidas y valoradas personalmente y pueden ser analizados en el ámbito individual, en el de los proveedores de servicios y en el de los sistemas.

La especificidad de la evaluación de la calidad de vida en áreas concretas de la vida de las personas, ha permitido el desarrollo de conceptos secundarios, como lo es la CVRS, al hacer referencia al nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010).

Las enfermedades crónicas afectan la vida de quienes las padecen, alterando la salud física y el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las relaciones con otros aspectos significativos del entorno, dimensiones consideradas dentro del concepto de CVRS (Botero, y Pico, 2007).

Naughton et al. (1996) definieron la CVRS como la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

La calidad de vida en enfermos crónicos es definida como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales (Vinaccia, y Orozco, 2005). La CVRS debería comprender la percepción que la persona tiene del impacto de la enfermedad y de su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y su capacidad de actuación, que deben ser analizadas en los dominios físico, emocional y social (Urzúa, 2010).

En relación al tema que nos ocupa, la DM es una enfermedad crónica no transmisible entendida como un trastorno orgánico, funcional e incapacitante que modifica el estilo de vida de quien la padece. Produce alteraciones en la vida de la persona en sus esferas individual, familiar y social afectando, por tanto, a su calidad de vida (Figueredo et al., 2020; Garizábalo et al., 2019; Lacámara, et al., 2019).

Genera complicaciones a corto (hipoglucemia) y a largo plazo (enfermedad cardiovascular, neuropatía, nefropatía y retinopatía), incrementa la mortalidad por la aparición de complicaciones vasculares que acortan la esperanza de vida por lo que afecta a la calidad de la vida y representa un gran problema de salud al ser la cuarta causa de muerte por enfermedades no transmisibles (ENT) a nivel global. Según la OMS, esta enfermedad fue la novena causa de mortalidad en 2019 (OMS, 2021). Las complicaciones visuales, renales y vasculares son las que mayores temores generan al provocar limitaciones y dependencias (Ledón, 2012).

La calidad de vida dentro de la perspectiva de las personas con enfermedades crónicas debe ser vista como un constructo multidimensional que incluye, al menos (Vinaccia, y Orozco, 2005).

- **El estatus funcional, los síntomas relacionados con la enfermedad y el funcionamiento psicológico:** hacen referencia a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son habituales para la mayoría de personas; incluye tres categorías; autocuidado, movilidad y actividad física. Cuando se evalúan estos aspectos en enfermedades crónicas, se puede sobreestimar la prevalencia del estrés o de los trastornos debido a la inclusión de ítems que reflejan manifestaciones somáticas de perturbaciones psicológicas, tales como el cansancio físico y la pérdida del impulso sexual o del apetito. En pacientes con cierto tipo de enfermedades (cáncer...) estos síntomas pueden reflejar efectos físicos directos de la enfermedad o de su tratamiento.
- **El funcionamiento social:** hace referencia al trastorno de las actividades sociales habituales y es el resultado de diferentes factores, como limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, el miedo del paciente de ser una carga para los demás, el temor por los síntomas o las discapacidades, sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente, miedo al contagio, etc. También hay que considerar las

actividades de rol, esto es, el desempeño de papeles asociados con el trabajo y la familia.

Los métodos actuales de evaluación de calidad de vida en relación con la salud se han desarrollado a partir de tres tradiciones de investigación que han influido intensamente en la aplicación del concepto de CVRS (Angermeyer, y Killian, (2000):

- La investigación de la felicidad. Proveniente de la Psicología demuestra que las respuestas subjetivas (sentimientos, deseos) pueden investigarse y evaluarse de modo confiable y válido.
- La investigación en indicadores sociales. Proveniente de las Ciencias Sociales centrada en los determinantes sociales y económicos del bienestar.
- En el área de salud. Donde se establecieron puntos de consenso (WHOQOL Group, 1995) para las medidas de la CVRS:
 - o Subjetivas: la percepción de la persona.
 - o Multidimensionales: relevar diversos aspectos de la vida en los niveles físico, emocional, social, interpersonal, etc.
 - o Incluir sentimientos positivos y negativos.
 - o Registrar la variabilidad en el tiempo: edad, la etapa vital que se atraviesa, el momento de la enfermedad que se cursa, marcan.

La definición de calidad de vida de la OMS (1993), adicionalmente hace un aporte valioso al enfatizar la importancia para la auto-evaluación de los factores culturales (Schwartzmann, 2003).

Se puede esperar que un individuo acepte comportarse de una manera “saludable” y cumplir con las prescripciones médicas en tanto que cumplir los requisitos para evitar enfermedades no choquen con actividades que el individuo vea como esenciales para mantener o mejorar la calidad de su vida. Esta no significa que las personas solo hagan cosas que, por ejemplo, no duelen; es la naturaleza de sus objetivos y la congruencia de sus actividades con su sistema de valores determinará lo que harán. A veces, los sistemas de valores de las personas los llevarán a emprender actividades que son perjudiciales para su salud y muy desagradables; no obstante, persistirán en hacerlas si consideran que estas actividades merecen la pena o mejoran la calidad de su vida (Sartorius, 1993, p. 201).

La atención eficiente a la persona con enfermedades crónicas requiere el logro de la adhesión por parte de los pacientes a tratamientos de largo plazo y cambios en el comportamiento y en el estilo de vida.

3. Dimensiones de la CVRS de las personas con DM

Como se ha expuesto, la DM impacta de forma directa en las diferentes esferas de la vida de quien la padece y se asocia con múltiples alteraciones físicas, psicológicas y sociales (Figueredo et al., 2020; Garizábalo et al., 2019).

La calidad de vida relacionada con salud (CVRS) de las personas con Diabetes Mellitus (DM) es un constructo multidimensional relacionado con la percepción que el individuo tiene de su estado físico, cognitivo, afectivo y social.

Según un estudio de la Universidad de Castilla La Mancha sobre la calidad de vida de las personas con diabetes, las dimensiones en las que presentan mayores problemas las personas con DM se centran en movilidad, autocuidado, actividades cotidianas y dolor o malestar, mientras que no se identifica una mayor probabilidad de ansiedad o depresión respecto a las personas no diabéticas (Oliva et al., 2012).

Las dimensiones de la CVRS en los ámbitos físico, psicológico y socioambiental aparecen recogidas en la Tabla 6.

Tabla 6.
Dimensiones de la calidad de vida.

	Física	Psicológica	Socioambiental
Complicaciones y manifestaciones	Hipoglucemia.	Depresión.	Nuevos roles en la familia y entorno Costes económicos derivados de la enfermedad.
	Hiperoglucemia.	Deterioro cognitivo.	
	Cetoacidosis diabética.	Demencia.	
	Enfermedades infecciosas.	Estrés.	
	Nefropatía diabética.	Afrontamiento de la enfermedad:	
	Retinopatía diabética.	▪ Negación	
	Neuropatía diabética.	▪ Miedo	
	Pie diabético.	▪ Ansiedad	
Problemas sexuales.	▪ Culpa		
		▪ Incertidumbre	
Patologías asociadas	Cáncer.		
	Enfermedades hepáticas.		
	Apnea de sueño.		
	Síndrome metabólico. Obesidad.		

Fuente: Elaboración propia.

3.1. Dimensión física. Factores predisponentes y patologías asociadas

La dimensión física de la calidad de vida del individuo con DM, está relacionada con la percepción que éste tiene de su estado físico, de su salud entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.

La DM es un trastorno metabólico multisistémico, causado por múltiples factores que provocan un mal funcionamiento en la captación de insulina o de la secreción de ésta, provocando un estado de hiperglicemia crónica que conlleva complicaciones micro y macrovasculares (Lorenzini et al., 2020).

Según la Guía de Diabetes Tipo 1 (CIDI, 2014), una persona con DM1 puede tener complicaciones agudas o crónicas:

- Las complicaciones agudas como la hipoglucemia y la presencia de hiperglucemia con cetonas que puede derivar en cetoacidosis aguda, se producen en un momento concreto.
- Las complicaciones a largo plazo o crónicas aparecen al cabo de años debido a un mal control diabético. Estas complicaciones se pueden producir a nivel microvascular o macrovascular. Las complicaciones microvasculares (retinopatía, nefropatía y neuropatía diabética) son lesiones en las arterias de pequeño tamaño, mientras que las macrovasculares, son producidas en las arterias de mayor tamaño como la aorta, la carótida o los vasos sanguíneos de las extremidades. El daño originado en estos vasos más grandes puede provocar mala irrigación de la sangre (en piernas principalmente), infarto de corazón o infarto cerebral.

3.1.1. Hipoglucemia e hiperglucemia

La hipoglucemia es una de las complicaciones presentes en las personas con DM. En 2013, los grupos de trabajo de hipoglucemia de la American Diabetes Association y la Endocrine Society definieron la hipoglucemia como “todo aquel episodio con concentración anormalmente baja de la glucosa plasmática que expone al individuo a un daño potencial”, incluyendo los episodios de hipoglucemia asintomática. No se puede identificar una glucosa plasmática específica que defina la hipoglucemia. En general, los síntomas son subjetivos e idiosincrásicos.

La hipoglucemia se puede clasificar en (Giménez, y Quirós, 2017):

1. Hipoglucemia grave en donde se requiere la asistencia de una tercera persona para administrar activamente carbohidratos, glucagón u otras medidas terapéuticas.
2. Hipoglucemia sintomática documentada. Además de los síntomas típicos de la hipoglucemia, la glucosa plasmática es ≤ 70 mg/dL.

3. Hipoglucemia asintomática. La medida de la glucosa plasmática ≤ 70 mg/dL no está acompañada de los síntomas típicos de la hipoglucemia.
4. Hipoglucemia sintomática probable. Los síntomas típicos de hipoglucemia no se acompañan de un valor determinado de glucosa plasmática, pero es probable que hayan sido causados por una concentración de glucosa ≤ 70 mg/dL.
5. Hipoglucemia relativa o pseudo-hipoglucemia. La medida de la glucosa plasmática es mayor a 70 mg/dL pero próxima a ese valor.

Entre los diferentes factores de riesgo que predisponen a una persona a experimentar un episodio de hipoglucemia grave encontramos los siguientes (Giménez, y Quirós, 2017):

- Antecedentes de hipoglucemia de repetición grave o no grave.
- Percepción alterada ante la hipoglucemia.
- Tiempo de evolución de la diabetes elevado.
- Edad avanzada.
- Tratamiento intensificado con insulina.
- Ejercicio físico intenso.
- Insuficiencia renal.
- Consumo excesivo de alcohol.
- Sueño.

Aparte de esos factores de riesgo, en un gran porcentaje de casos, la hipoglucemia obedece a causas concretas como, por ejemplo:

- Dosis de insulina administrada en exceso o en un momento inadecuado.
- Reducción de la ingesta en relación a la dosis de insulina administrada.
- Periodos de ayuno prolongados (periodo nocturno).
- Supresión de la producción endógena de glucosa (consumo de alcohol).
- Aumento de la utilización de glucosa (ejercicio físico).
- Aumento de la sensibilidad a la insulina (tras pérdidas de peso o durante el postparto).
- Disminución del aclaramiento de la insulina (en insuficiencia renal).

Por tanto, se puede tener hipoglucemia por errores en la dieta, aumento de la actividad física o realización de un ejercicio no planificado, errores con los medicamentos u otras causas como el consumo excesivo de alcohol, enfermedades del hígado, riñón, etc. (Palomares et al., 2016).

Las principales manifestaciones clínicas son las recogidas en la Tabla 7:

Tabla 7.
Síntomas de hipoglucemia por grupos de edad.

	Niños	Jóvenes	Ancianos
Síntomas autonómicos	Temblor Hambre Palidez	Temblor Hambre Palpitaciones Sudoración	Temblor Palpitaciones Sudoración Ansiedad
Síntomas neuroglucopénicos (manifestaciones derivadas de sufrimiento neuronal producidas por hipoglucemia)	Somnolencia Dificultad para concentrarse Debilidad Mareo	Somnolencia Comportamiento extraño Confusión Alteraciones en la coordinación Dificultad para hablar	Somnolencia Dificultad para concentrarse Confusión Debilidad Mareo
Otros síntomas	Comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Llanto ▪ Confusión ▪ Cansancio ▪ Irritabilidad ▪ Agresividad 	No específicos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Náuseas ▪ Cefalea 	Neurológicos: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Inestabilidad ▪ Visión doble ▪ Visión borrosa ▪ Dificultad para hablar

Fuente: Elaboración propia a partir de Giménez, y Quirós, 2017.

La hiperglucemia supone tener un nivel de glucosa en sangre por encima de 250 mg/dL. Se debe a que en el organismo hay insulina, pero en cantidades insuficientes. Las principales causas son (SANOFI, s.f.):

- Errores en la dosificación de insulina.
- Aumento en la ingesta de hidratos de carbono.
- Disminución de la actividad física sin ajustar la dieta y/o dosis de insulina.
- Infecciones.
- Situaciones muy estresantes o emocionales.

Los principales síntomas son: deseo frecuente de orinar, sed intensa, boca seca, piel seca, mucosas secas, picor en genitales, visión borrosa, dificultad para concentrarse, irritabilidad.

Cuando se produce un déficit absoluto de insulina aparece la cetoacidosis diabética.

3.1.2. Cetoacidosis diabética

La cetoacidosis diabética (CAD) es una causa importante de morbilidad y mortalidad en los niños con DM, cuyas características clínicas son: poliuria, polidipsia, deshidratación, pérdida de peso, respiración de Kussmaul y aliento con olor a fruta.

También se puede acompañar de neumonía mímica, asma, bronquiolitis aguda o abdomen. La mayoría de los niños con CAD requieren ingreso. La reanimación inicial debe ir seguida de seguimiento clínico y bioquímico frecuente. Entre los objetivos de la terapia en la CAD destacan (Barrera et al., 2020):

1. La corrección de la deshidratación.
2. Corrección de la acidosis y la reversión de la cetosis.
3. Restauración de la glucosa en sangre a cerca de lo normal.
4. Evitar complicaciones de la terapia, edema cerebral particular.
5. La identificación y el tratamiento del evento precipitante.
6. La prevención de episodios recurrentes.

La epidemiología, patogenia y factores precipitantes aparecen recogidos en la siguiente tabla (Tabla 8):

Tabla 8.

Cetoacidosis diabética: epidemiología, patogenia y factores precipitantes.

Epidemiología	Pacientes con DM1 o DM2 de años de evolución con escasa reserva pancreática.	
Patogenia	Déficit insulínico → Lipólisis → Producción de cuerpos cetónicos	
	Déficit de insulina	Omisión de dosis de insulina Mal funcionamiento de la terapia con ISCI Debut de la diabetes (también de la DM2)
Factores precipitantes	Procesos intercurrentes	Procesos infecciosos (sepsis urinaria, neumonía) Enfermedades vasculares agudas (infarto agudo de miocardio, ictus) Enfermedades gastrointestinales

Fuente: Elaboración propia a partir de Amor et al., 2017.

3.1.3. Enfermedades infecciosas

La relación entre las enfermedades infecciosas y la diabetes es bidireccional. Las personas con DM tienen mayor riesgo de tener enfermedades infecciosas y a su vez éstas desestabilizan el control metabólico. En algunos casos, durante el proceso infeccioso es complicado distinguir la causa y el efecto en los niveles de glucosa. La prevención de las enfermedades infecciosas podrá disminuir las complicaciones de la diabetes (López-Simarro et al., 2019).

La evolución de las infecciones en personas con DM es más dificultosa, con mayor riesgo de complicaciones y morbimortalidad. El impacto socioeconómico también es superior en las personas con DM respecto a quien no padece esta enfermedad por la utilización de los servicios de urgencias y hospitalizaciones.

3.1.4. Nefropatía diabética

La nefropatía diabética (ND) es una enfermedad multifactorial y compleja que se produce por cambios en la estructura y funcionamiento del riñón secundarios a la hiperglucemia. Aunque es una enfermedad adquirida, Krolewski fue el primero en observar que los pacientes con antecedentes familiares de hipertensión tienen 3 veces más riesgo de padecerla que los que no tienen antecedentes (De Pablos, 2017).

Hay estudios que sugieren que la eficacia en el control glucémico y en la presión arterial (PA) pueden estar disminuyendo la incidencia de la ND en la población con DM, de ahí que el control glucémico y de la tensión arterial sean las bases del tratamiento. Junto con la hiperglucemia, el gran agresor renal en la DM es la hipertensión arterial.

3.1.5. Retinopatía diabética

La retinopatía diabética (RD) es una de complicaciones más graves de la DM (Gómez, y Gómez, 2019).

Esta complicación microvascular afecta a una de cada tres personas con DM. Es la principal causa de pérdida visual en adultos en edad laboral, la tercera causa de ceguera a nivel mundial y la primera en personas de edad productiva en países en vías de desarrollo. La ceguera por RD es prevenible en el 80 % de los casos con una detección y tratamiento temprano asociado a un manejo general. El 10 % de los pacientes con diabetes tiene una limitación visual severa y el 2 % de ellos llega a la ceguera. En cuanto a su prevalencia e incidencia, la RD está aumentando y se duplicarán los casos hacia el año 2030 (García et al., 2018).

Se estima que después de 20 años, el 90% de los casos de DM1 y el 60% de los casos de DM2 tendrían alguna forma de RD y el 5% requerirá tratamiento para que la ceguera no sea irreversible. El riesgo de ceguera en personas con diabetes es aproximadamente 25 veces mayor al resto de la población (Rodríguez et al., 2019).

3.1.6. Neuropatía diabética. Pie diabético

La neuropatía diabética (ND) es la complicación sintomática más frecuente en personas con DM y la principal causa de lesiones y de amputación. Esta patología afecta a fibras sensitivas, motoras y autonómicas del sistema nervioso periférico de forma distal en extremidades inferiores (Botas et al., 2017).

El diagnóstico de la ND es clínico, no siendo necesarias, de forma rutinaria, pruebas complementarias. En la exploración física se debe realizar siempre el test de Semmes-Weinstein, acompañado de al menos una de las siguientes exploraciones: sensibilidad algésica, vibratoria o temperatura (Botas et al., 2017).

Teniendo en cuenta el registro de altas hospitalarias del sector público de salud del 2017, el 67,9% del total de las amputaciones de la extremidad inferior se produjeron a causa de una úlcera de pie diabético (UPD) (Lorenzini et al., 2020).

Las afecciones de los pies en las personas diabéticas constituyen una de las principales causas de morbilidad y discapacidad con repercusiones biológicas, psicológicas y sociales que afectan a su calidad de vida (González et al., 2019).

El pie diabético es una complicación grave y frecuente de la diabetes. Resulta de gran importancia la prevención, un diagnóstico causal precoz y el establecimiento de un tratamiento que evite el elevado riesgo de amputación y morbimortalidad, que a su vez conlleva un gran coste económico (Ascaso, y Real, 2017).

Este síndrome engloba las alteraciones anatómicas y funcionales (o ambas) que ocurren en los pies de las personas con diabetes como consecuencia de su enfermedad metabólica. El origen es multifactorial y está considerado como una de las complicaciones crónicas de mayor morbilidad en las personas con diabetes (puede llegar a afectar al 50%) (Pérez et al., 2015; García et al., 2020).

También se puede definir como una alteración de base etiopatogénica neuropática e inducida por la hiperglucemia mantenida, en la que con o sin coexistencia de isquemia y previo desencadenante traumático, se produce una lesión y una ulceración (o ambas) en el pie (Huisacayna et al., 2016).

El pie diabético aparece cuando existen niveles inadecuados de glucosa en sangre produciendo la disminución de la sensibilidad y la mala circulación del pie, que pueden derivar en la formación de una úlcera, siendo la principal causa de una posible amputación.

Se plantea que del 15 al 25 % de los pacientes con DM padecerán durante su vida una úlcera del pie. Su incidencia global oscila entre el 1 y el 4,1 %, las cuales llevan a la discapacidad y la amputación (Martínez, y Rodríguez, 2020).

Cada año aproximadamente 4 millones de personas desarrollan úlceras en los pies, tanto personas con DM1 como con DM2.

En la siguiente tabla (Tabla 9), aparece la clasificación causal y etiológica del pie diabético.

Tabla 9.
Clasificación causal y etiología del pie diabético.

Clasificación causal	Pie	Neuropático	Con osteoartropatía Sin osteoartropatía
		Isquémico	
		Neuroisquémico	
Etiología	Neuropatía diabética	Otras lesiones	Callos Fisuras Hiperqueratosis
		Periférica	Sensitiva Motora Mixta
	Angiopatía diabética	Autonómica	
		Infecciones	Bacterianas Micóticas Mixtas
	Traumatismos	Mecánicos	Fricción Presión Heridas
		Térmicos	Quemaduras
		Químicos	Yodo Callicidas

Fuente: Elaboración propia a partir de González et al., 2019.

Los principales sistemas de clasificación para evaluar las úlceras provocadas por el pie diabético son (Ascaso, y Real, 2017): (1) Clasificación de Wagner-Meggitt; (2) Clasificación profundidad-isquemia de Brodsky; (3) Clasificación de la Universidad de Texas; (4) Clasificación del grupo internacional de trabajo en el pie diabético.

Uno de los sistemas más utilizados es la clasificación de Wagner-Meggitt que tiene en cuenta la profundidad de la úlcera, el grado de necrosis tisular y la presencia de gangrena. No tiene en cuenta la isquemia e infección. En un primer momento, Wagner-Meggitt establecieron 6 grados de clasificación. En la Tabla 10) se puede ver la versión modificada en la que el Grado II y el Grado III están subdivididos.

Tabla 10.
Clasificación para las úlceras y lesiones preulcerativas del síndrome del pie diabético según Wagner (modificada).

Grado 0	No úlcera, pie en riesgo (deformidades óseas y lesiones preulcerativas)
Grado I	Úlcera superficial, no infección clínica.
Grado IIA	Úlcera profunda que afecta ligamentos, tendones, articulación y/o huesos.
Grado IIB	Similar a lo anterior más infección, celulitis.
Grado IIIA	Absceso profundo más celulitis.
Grado IIIB	Osteomielitis más celulitis.
Grado IV	Gangrena localizada.
Grado V	Gangrena extensa, del pie completo.

Fuente: González et al., 2019.

Los factores de riesgo que pueden intervenir en el desarrollo de una herida o úlcera de pie diabético pueden ser modificables o no modificables (González et al., 2019):

- Los factores de riesgo modificables son el descontrol metabólico, los factores sociales, las deformidades anatómicas, el aumento de la presión plantar, el calzado inadecuado, el sobrepeso corporal u obesidad, el alcoholismo, el tabaquismo, la ingestión de β bloqueadores.
- Los factores de riesgo no modificables son la edad, el tiempo de evolución de la DM, los antecedentes de úlceras y/o amputaciones, los antecedentes de neuropatía, angiopatía, retinopatía y nefropatía y la limitación de los movimientos articulares.

3.1.7. Problemas sexuales

Las complicaciones sexuales de la DM suceden por el daño que esta enfermedad puede causar sobre los vasos sanguíneos y los nervios, afectando a hombres y mujeres (Vinagre, y Orois, 2017).

Los principales problemas sexuales femeninos asociados a la DM son la disminución de la lubricación vaginal y la ausencia o disminución del deseo sexual. El suelo pélvico es una región del cuerpo humano situada en la parte inferior de la cavidad pélvica, constituida por músculos, fascias, aponeurosis, vasos sanguíneos, nervios y orificios, que forman una compleja unidad anatómica y funcional. La debilidad o lesión de los elementos que forman el suelo pélvico predispone, en especial a la mujer, por sus características anatómicas a presentar afecciones a ese nivel, que provocan, en ocasiones, una sintomatología múltiple como incontinencia urinaria y fecal; prolapso genital; dolor pélvico crónico; disfunción sexual. Estas disfunciones del suelo pélvico y sexual producen repercusiones negativas en la calidad de vida de las personas que padecen DM (Soluciones para la Diabetes, 2021).

Las infecciones de las vías urinarias y los problemas de la vejiga son más frecuentes en personas que padecen DM. Sin embargo, las personas que mantienen su DM controlada pueden disminuir el riesgo de desarrollar estos problemas sexuales y urológicos.

Las disfunciones sexuales masculinas alteran la erección, la eyaculación, el orgasmo, la sensibilidad y el deseo sexual entre otras cosas. Los principales problemas sexuales masculinos asociados a la DM tienen que ver con la erección o la eyaculación.

3.1.8. Cáncer

La asociación entre DM y cáncer es un tema complejo. Hay datos epidemiológicos que sugieren una asociación entre la incidencia de la diabetes y el cáncer, teniendo las personas con diabetes mayor riesgo de padecer cáncer. Las dos enfermedades comparten factores de riesgo, pero no se conocen bien los vínculos biológicos entre ellas.

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) estimó que, en el año 2021, el número de cánceres diagnosticados en España alcanzaría los 276.239 casos, siendo los cánceres más frecuentemente diagnosticados los de colon y recto (43.581 nuevos casos), próstata (35.764), mama (33.375), pulmón (29.549), vejiga urinaria (20.613), linfomas no hodgkinianos (9.055), cánceres de cavidad oral y faringe (8.188), páncreas (8.697), estómago (7.313), riñón (7.180), cuerpo uterino (6.923) e hígado (6.590) (SEOM, 2021). De manera global, el número de nuevos casos aumentará en las dos próximas décadas, pasando de los 18,1 millones en 2018 a los 29,5 millones en 2040 en el mundo. Aunque las cifras de mortalidad sean elevadas, la supervivencia aumenta de forma continua, siendo del 53% a los cinco años.

3.1.9. Enfermedades hepáticas

Existe una relación bidireccional entre la DM y la cirrosis hepática. La DM con o sin los demás componentes del síndrome metabólico (SM) pueden producir enfermedad hepática grasa no alcohólica (EHGNA) cuya manifestación más grave es la cirrosis. La cirrosis es la etapa final de muchas enfermedades crónicas del hígado y está asociada con la malnutrición², siendo fundamentalmente tres los factores que contribuyen a su aparición (Mesejo et al., 2008):

1. Limitación o disminución de la ingesta.
2. Alteración de la digestión y absorción de nutrientes.
3. Interferencia en el metabolismo de los nutrientes.

La cirrosis hepática en pacientes sin DM da lugar a trastornos en el metabolismo de la glucosa inducen una DM, conocida como diabetes hepatógena (DH). El aspecto más importante de la asociación de la cirrosis hepática con la DM radica en que la presencia de cualquier tipo de diabetes incrementa la morbilidad y la mortalidad (García-Compean, 2016).

² La malnutrición está presente en pacientes con enfermedad hepática, tanto alcohólica como no alcohólica.

3.1.10. Apnea del sueño

El síndrome de apnea-hipopnea del sueño (SAHS) es una enfermedad con gran prevalencia, pero muy infradiagnosticada con morbi-mortalidad muy elevada que se caracteriza por somnolencia excesiva, trastornos cognitivo-conductuales, respiratorios, cardíacos, metabólicos o inflamatorios secundarios a episodios repetidos de obstrucción de la vía aérea superior (VAS) durante el sueño (Alfonso, y Lafita, 2017).

Según Alfonso, y Lafita (2017), los síntomas del SAHS no son sólo nocturnos ya que también aparecen durante el día. La triada clásica de síntomas del SAHS son el ronquido, las apneas presenciadas y la excesiva somnolencia diurna.

La hipertensión arterial, la insuficiencia cardíaca, la DM2, las arritmias cardíacas, el accidente cerebrovascular, la hipertensión pulmonar, la disfunción tiroidea, la insuficiencia renal avanzada y el asma bronquial son comorbilidades que se relacionan con el SAHS (Alfonso, y Lafita, 2017). En la siguiente tabla (Tabla 11) aparecen los principales síntomas diurnos y nocturno, las pruebas de diagnóstico y el tratamiento a seguir:

Tabla 11.
Síntomas, diagnóstico y tratamiento de la apnea del sueño.

Síntomas	Diurnos	Excesiva somnolencia Sueño poco reparador Cansancio o fatiga crónica Cefalea matutina Pérdida de memoria Irritabilidad, apatía Depresión Dificultad para concentrarse Pérdida de la libido e impotencia Sequedad bucal matutina
	Nocturnos	Apneas presenciadas y ronquidos Nicturia Despertares asfícticos Reflujo gastroesofágico Congestión nasal Movimientos anormales Insomnio Polidipsia durante la noche Pesadillas Salivación excesiva
Diagnóstico	Polisomnografía (PSG)	
	Poligrafía respiratoria (PR)	
Tratamiento	Reducción de peso	
	Medidas higiénicas del sueño Presión positiva continua en la vía aérea (CPAP)	

Fuente: Elaboración propia a partir de Alfonso, y Lafita, 2017.

3.1.11. Síndrome metabólico y COVID-19

El síndrome metabólico conocido como síndrome X o síndrome de Reaven (por el investigador que lo descubrió), es una asociación de problemas de salud que pueden aparecer de forma simultánea o secuencial, causado por la combinación de factores genéticos y ambientales asociados al estilo de vida. Consiste en la presencia de al menos tres de estos factores de riesgo: obesidad, hiperglucemia, dislipidemia³ e hipertensión arterial, elementos asociados a una insulinoresistencia, que además está considerada como un factor clave de la fisiopatología del síndrome metabólico. Se ha descrito su prevalencia en diferentes poblaciones pediátricas.

El síndrome metabólico se asocia con un incremento significativo de riesgo de diabetes, enfermedad coronaria y enfermedad cerebrovascular.

Para que a una persona se le diagnostique síndrome metabólico, tiene que cumplir al menos tres de estos criterios (De Filippo, 2021):

- La circunferencia de cintura en el caso de los hombres ha de ser mayor a 102 cm y superior a 88 cm en mujeres.
- Nivel de triglicéridos alto, igual o mayor a 150 mg/dL.
- Un bajo nivel de lipoproteínas de alta densidad. En hombres inferior a 40 y en mujeres inferior a 50.
- Hipertensión arterial ($\geq 130/\geq 85$ mmHg).
- Alteración de la glicemia en ayunas (mayor a 110 mg/dL).

Según informes de los centros de control y prevención de enfermedades, las personas con DM2 y síndrome metabólico podrían tener un riesgo de muerte hasta diez veces mayor si contraen coronavirus. La obesidad y el sobrepeso también aumentan el riesgo de hospitalización y muerte en personas con COVID-19 (Ortiz, 2020).

Los coronavirus son una familia de virus que pueden causar enfermedades en animales o en humanos. En las personas producen fundamentalmente infecciones respiratorias leves (catarros) o más graves (neumonías, el síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS) y el síndrome respiratorio agudo severo (SRAS) (OMS, 2019).

El 11 de febrero del 2020, la OMS anunció el nombre oficial de la enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19), responsable de un nuevo brote de neumonías, causada por un coronavirus no visto antes en humanos.

³ Concentración anormal de lípidos y lipoproteínas en la sangre.

El nombre de COVID-19 es la abreviatura de “CO” que se corresponde a “corona”, “VI” a “virus” y “D” a “disease” (“enfermedad”). Se identificó por primera vez en Wuhan (China). La peculiaridad de este coronavirus es que tiene un genoma diferente al de otros (OMS, 2019).

En la Tabla 12 aparecen los síntomas del COVID-19 comparados con los de la gripe y el resfriado.

Tabla 12.
Síntomas comunes del COVID-19.

Síntomas	COVID-19	Gripe	Resfriado
<i>Fiebre</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Tos</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Moco</i>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Congestión nasal</i>			<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Estornudos</i>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Dolor de garganta</i>			<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Malestar en la garganta</i>			<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Dificultad para respirar</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Flema</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Vómito</i>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Diarrea</i>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Cansancio o debilidad</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Quebrahueso</i>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>X-Ray mancha pulmón</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		

Fuente: Ortiz, 2020.

Entre los síntomas del COVID-19, aparecen las siguientes manifestaciones clínicas (Pérez, 2020):

- Síntomas de fiebre (80.5%).
- Tos (56.1%).
- Alteraciones respiratorias (31.7%).
- Dolor pectoral (24.4%).
- Fatiga (22.0%).
- Disnea (12.2%).

- Mareos/dolor de cabeza (4.9%).
- Dolor general (7.3%).
- Escalofríos (4.9%).

Las comorbilidades asociadas a una mayor mortalidad en los afectados por el virus han sido analizadas de acuerdo a la descripción realizada por los países más afectados y entre ellas destacan (Pérez, 2020):

- Hipertensión (53.8%).
- Diabetes (42.3%).
- Enfermedad coronaria (19.2%).
- Infarto cerebral (15.4%).
- Bronquitis crónica (19.2%).
- Enfermedad de Parkinson (7.7%).

La FID recomienda cómo actuar ante el COVID-19 en presencia de DM. Conviene tener suficientes medicamentos ante la posibilidad de contraer el virus para evitar salidas innecesarias durante el confinamiento. La enfermedad puede implicar un deterioro del control metabólico (al igual que lo hacen otras enfermedades) y producir descompensaciones.

La persona con DM debe adoptar las mismas medidas de prevención que el resto de la población, siendo mucho más riguroso al ser población de riesgo (Ortiz, 2020):

- Lavarse las manos con agua y jabón durante al menos 20 segundos, especialmente antes de comer y después de sonarse la nariz, toser o estornudar. En el caso de no tener disponible agua y jabón, se recomienda utilizar un desinfectante para manos a base de alcohol con al menos un 60% de alcohol.
- Evitar tocar los ojos, la nariz y la boca.
- Cubrir la boca con el codo flexionado si se tose.
- Evitar el contacto con otras personas.
- Si se presentan síntomas de COVID-19 no acudir directamente al hospital o centro de salud; contactar directamente los teléfonos habilidades de tu comunidad.

Alrededor de 1 de cada 6 personas con coronavirus, desarrolla una enfermedad grave y presenta dificultad para respirar. En torno al 2% de las personas con COVID-19 han muerto (OMS, 2019).

En definitiva, el distanciamiento social, la cuarentena y el mantener una buena higiene son algunas de las medidas más importantes. Otro aspecto fundamental es mantener fuerte el sistema inmunológico prestando atención a la alimentación, al descanso, al estrés psicológico, a la actividad y al ejercicio físico.

La Sociedad Española de Diabetes (FSED) ha realizado un *Decálogo sobre diabetes y coronavirus* (Canal Diabetes, 2020), incluyendo recomendaciones sobre aspectos como educación terapéutica, el ajuste de la medicación y el control metabólico, pero también con el ejercicio físico, la alimentación, la diabetes en edad pediátrica y el bienestar emocional.

3.1.12. Obesidad

La OMS define la obesidad como una acumulación anormal o excesiva de grasa que afecta a la salud y el bienestar. En 2030, se calcula que afectará a más de 1.000 millones de personas. La obesidad es la causa más común de resistencia a la insulina y se manifiesta por la presencia de hiperinsulina (Moreno et al., 2017).

No todas las personas con sobrepeso u obesidad son resistentes a la insulina ni manifiestan alteraciones asociadas con este defecto en la acción de la insulina.

Las personas con obesidad se dividen en dos grupos: obesos metabólicamente sanos (MHO) y obesos metabólicamente enfermos.

La división se basa en la suposición de que la resistencia a la insulina es una característica fundamental de la obesidad y que las personas obesas sensibles a la insulina son una anomalía cuya designación especial es MHO.

Los trastornos metabólicos relacionados con la obesidad reflejan una alteración de los tejidos dependientes de insulina y metabólicamente más activos.

3.1.13. Síndromes genéticos

Hay más de 80 síndromes genéticos diferentes asociados con la intolerancia a la glucosa y en algunos casos con clínica de DM (Giraldo et al., 2015).

Algunos de los síndromes genéticos que acompañan una elevada incidencia de DM son (Rivas et al., 2011): Síndrome de Down, Síndrome de Klinefelter, Síndrome de Turner, Síndrome de Wolfram's, Ataxia de Friedereich, Corea de Huntington, Síndrome Lawrence Monn Beidel, Distrofia miotónica, Porfiria, Síndrome de Prader Willi.

3.2. Dimensión psicológica

La dimensión psicológica está relacionada con la percepción que el individuo tiene de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro, las creencias personales, la actitud ante el sufrimiento, etc.

La aparición de complicaciones derivadas de la enfermedad, pueden vivirse desde el punto de vista psicológico y emocional como una experiencia de pérdida, a consecuencia de la cual sobreviene un proceso de duelo, en el que surgen sentimientos de culpa (relacionados con la conducta y actitud personal) y de miedo (a la aparición de nuevas complicaciones y limitaciones que generen pérdida de calidad de vida y dependencia física y/o económica) (Ledón, 2012).

Desde el punto de vista psicológico, existen tres momentos críticos en esta enfermedad progresiva:

- Diagnóstico e inicio de la enfermedad.
- Momentos de descompensación metabólica.
- Aparición de complicaciones.

3.2.1. Afrontamiento

Las reacciones ante la nueva enfermedad dependen de la edad de desarrollo, las experiencias anteriores con enfermedades, la duración de la separación durante la hospitalización, las destrezas innatas y adquiridas, la gravedad del diagnóstico y el sistema de apoyo disponible.

Los niños suelen experimentar aislamiento, negación, depresión, culpa, enfado, frustración, resentimiento, miedo, ansiedad, vergüenza y dependencia. Estas emociones pueden aparecer cuando se enteran que padecen DM (Dowshen, 2018):

- Aislamiento. Se pueden sentir diferentes de sus amigos, compañeros de clase o familiares. Si no conocen a otras personas con DM o son los únicos que tienen esta enfermedad en el centro escolar, se pueden sentir solos y/o aislados.
- Negación. Pueden hacer ver que no tienen DM para integrarse con los demás niños. Podría ser peligroso que evitaran hacer las pruebas para medir el azúcar en sangre y/o la medicación.
- Depresión. Ante el diagnóstico de la enfermedad puede experimentar sentimientos de tristeza, desesperanza, cambios en los hábitos de la

alimentación o del sueño y tener dificultades para seguir el plan de control de la diabetes.

- Culpa. Algunos niños sienten que la DM es su culpa y que la enfermedad está provocando problemas a sus padres, hermanos, profesores, etc.
- Enfado, frustración y resentimiento. El enfado con los padres o tutores legales puede aparecer ya que son los encargados de supervisar las pruebas y el tratamiento. El resentimiento surge por las restricciones que pueden aparecer en las actividades diarias por padecer la enfermedad.
- Miedo y ansiedad por el control del azúcar, las agujas y el poder tener problemas de salud más adelante.
- Vergüenza. La atención adicional que tiene que recibir para medir la glucosa, inyectarse insulina en la escuela y delante de otros compañeros, puede hacer que se sienta avergonzado.
- Dependencia. Cuando el niño es diagnosticado, se puede empezar a comportar como si fuera más pequeño de lo que es, dependiendo de sus padres más que sus iguales.

El impacto emocional que supone el diagnóstico de DM varía en función de la edad. Entre la etapa infantil y la preadolescencia, las principales reacciones son las siguientes (FDNN, 2020b):

- Los menores de cuatro años son capaces de entender lo que significa tener DM, pero el control recae exclusivamente en sus padres. El niño percibe cambios en su entorno y probablemente sea consciente de las fases emocionales por las que pasan sus padres. Lo que más le preocupa es el dolor cuando le inyectan insulina o cuando acude a un control en el hospital. Puede creer que es un castigo por algo que ha hecho mal. Es importante dejarle claro que nada de ello tiene que ver con su comportamiento.
- Entre los cuatro y los seis años y dependiendo de su madurez personal, puede seguir pensando que la hospitalización o el dolor es consecuencia de haberse portado mal. Además de desmentírselo, progresivamente los padres deberán explicarle que se enfrenta a una enfermedad crónica, pero teniendo cuidado de no darle más información de la que pueda asimilar.
- Entre los siete y los nueve años, ya es más consciente de lo que supone vivir con la DM. Es probable que muestre mucho interés por las

novedades relacionadas con la enfermedad, como la administración de insulina. Es buen momento para hacerle responsable de su autocuidado.

- Entre los nueve y los doce años, edades próximas a la preadolescencia, el control de la diabetes es más complejo debido a los cambios hormonales propios de la edad. Si la DM debuta en este momento, es fundamental que sienta el respaldo familiar y la seguridad de que va a poder controlar la situación. Es especialmente importante que los progenitores muestren serenidad ante la enfermedad.

Sea cual sea la edad del debut en la DM, para minimizar el impacto del diagnóstico, es importante volver a la vida normal lo antes posible, y tratar al niño como antes, sin sobreprotegerle. Hay que evitar dramatizar, trasladarle la ansiedad que pudiera provocar la enfermedad en la familia, y, en caso de tener hermanos, observar que éstos no se sientan desplazados por una excesiva atención y preocupación por parte de los padres. Es importante también fomentar su independencia para que sea capaz de llevar a cabo los cuidados que precisa.

3.2.2. Depresión

La DM es una enfermedad que genera un gran impacto en la funcionalidad y calidad de vida de las personas que la padecen. Aproximadamente 340 millones de personas a nivel mundial sufrirá depresión en algún momento de su vida. Las personas con DM2 tienen dos veces más riesgo de desarrollar depresión que el resto de la población. Aproximadamente un quinto de las personas con DM2 tiene depresión. La comorbilidad puede generar mayor dificultad en el manejo de ambas patologías (Rehman, y Yousaf, 2016).

La DM y el trastorno depresivo (TD) son dos enfermedades crónicas con elevada prevalencia en los países desarrollados. La prevalencia del TD es del 10 al 30% en personas con DM.

Los factores que predisponen a desarrollar un TD en las personas con DM son comunes a los de la población general, es decir, el sexo femenino, no tener pareja estable y estrato socioeconómico bajo; sin embargo, existen factores de riesgo específicos de la población diabética al TD, como tratamiento con insulina, hipoglucemias recurrentes, mal control glucémico y complicaciones crónicas (Nicolau, y Masmiquel, 2017).

La relación entre DM y TD fue sugerida en el siglo XVII por Thomas Willis.

Como la aparición de la DM1 suele ser anterior a la DM2 y al TD, parece lógico pensar que la causa del desarrollo bidireccional de ambas patologías es diferente para la DM1 y la DM2.

Las principales pruebas utilizadas para el cribado del TD en la DM son (Nicolau, y Masmiquel, 2017, p. 205):

1. Test de depresión de Beck (BDI). Consta de 21 ítems, tiene como objetivo identificar y medir la gravedad de síntomas típicos de la depresión en el último mes en adultos y adolescentes mayores de 13 años. Los ítems del BDI coinciden con los criterios recogidos en el DSM-IV para el diagnóstico de los trastornos depresivos.
2. Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D). Instrumento de cribado de 20 ítems para la detección de trastorno depresivo en función de los síntomas de la última semana. Se organiza en 4 esferas: afecto negativo, afecto positivo, síntomas somáticos y problemas interpersonales.
3. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). Escala de 14 ítems para la detección de trastorno depresivo y/o de ansiedad en el ámbito hospitalario no psiquiátrico. Si da positivo, se recomienda complementarlo con otras escalas más específicas. Los ítems se agrupan en 2 subescalas de 7 ítems (subescala de ansiedad y subescala de depresión).
4. Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ). Cuestionario autoaplicado que evalúa la presencia y gravedad de los síntomas de trastornos del estado de ánimo. Consta de 9 ítems + 1 ítem de funcionamiento. Se creó a partir de los criterios del trastorno depresivo mayor del DSM-IV.

Las personas con DM y TD tienen mayor riesgo de desarrollar complicaciones crónicas micro y macrovasculares, influyendo sobre su calidad de vida. Por lo que es fundamental que un diagnóstico precoz.

3.2.3. Deterioro cognitivo y demencia

La DM y la demencia son dos enfermedades crónicas que suponen un problema de salud pública por su crecimiento acelerado a nivel mundial e implicaciones socioeconómicas. Aunque se desconocen los mecanismos por los que la DM produce neurodegeneración cerebral, algunos factores pueden explicar la relación entre diabetes y demencia son la hiperglucemia, la hipoglucemia, la resistencia a la insulina,

las enfermedades micro y macrovasculares, los factores inflamatorios y los factores genéticos (García, 2017).

Las personas con DM presentan más déficits cognitivos que los que no tienen esta enfermedad desde estadios precoces de la diabetes. Preferentemente se afecta la función ejecutiva, la memoria verbal y la velocidad de procesamiento de la información y también es mayor el riesgo de desarrollar depresión (García, 2017).

A continuación, se observan las diferencias existentes en los dominios cognitivos dependiendo del tipo de DM (Tabla 13).

Tabla 13.
Alteraciones neuropsicológicas en la DM.

Dominios cognitivos		DM1	DM2
Memoria (inmediata y diferida)	Verbal	Alterado	Muy alterado
	No verbal	Alterado	Muy alterado
Función ejecutiva		Muy alterado	Muy alterado
Atención		Muy alterado	Alterado
Velocidad	De procesamiento de la información	Muy alterado	Muy alterado
	Psicomotora	Alterado	No alterado
Capacidad visuoespacial		Muy alterado	No alterado
Fluencia verbal		Alterado	No alterado
Inteligencia global		Alterado	No alterado

Fuente: Elaboración propia a partir de García, 2017.

Algunos de los principales factores que afectan al deterioro cognitivo en la diabetes se muestran en la siguiente figura (Figura 2):

Figura 2. *Deterioro cognitivo en la DM.*



Fuente: Elaboración propia con el programa Xmind a partir de García, 2017.

3.2.4. Estrés

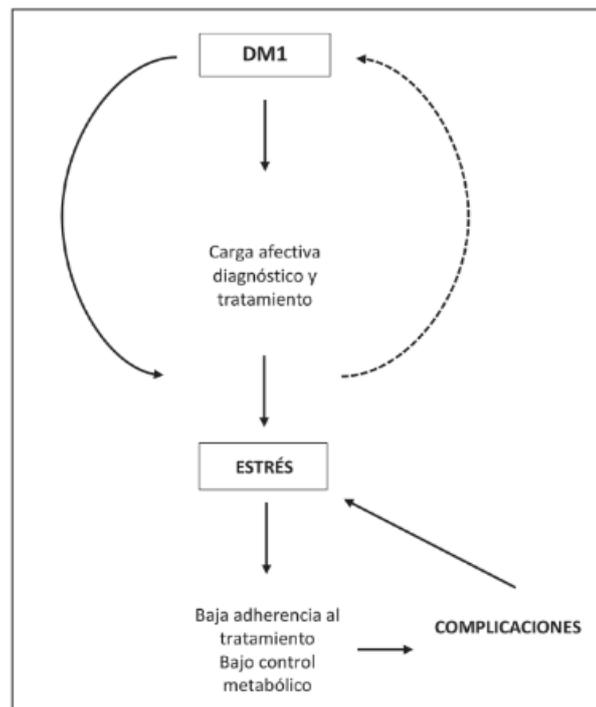
El estrés emocional en las personas que padecen DM puede afectar negativamente influyendo sobre el tratamiento, la calidad de vida, y el manejo y/o control de la enfermedad. El abordaje de la enfermedad deberá atender aspectos psicosociales y médicos.

El estudio DAWN2 es una investigación internacional, observacional y transversal que analiza los retos psicosociales de las personas con diabetes y sus familiares. Examina las barreras y áreas de mejora en el manejo de la diabetes a través de las opiniones de las personas que padecen la enfermedad, sus familiares y los profesionales sanitarios (Beléndez et al., 2015).

La DM1 causa estrés tanto al paciente como al cuidador. Los cuidadores pueden presentar estrés parental y postraumático afectando también al niño presentando mayores niveles de psicopatología y baja adherencia al tratamiento. Los cuidadores activan su sistema de cuidado ante la percepción de amenaza hacia el niño, ayudan a regular la respuesta al estrés que puedan presentar (Costa-Cordella et al., 2020).

Esta relación bidireccional se refleja esquemáticamente en la Figura 3.

Figura 3. *Relación bidireccional entre DM1 y estrés.*



Fuente: Costa-Cordella et al., 2020).

La relación entre estrés y DM1 se entiende que es bidireccional ya que la carga afectiva por el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad causan estrés y también el estrés puede producir desregulaciones en el control de la DM de manera directa (mecanismos fisiológicos ligados al control metabólico) o indirecta (disminución en la adherencia al tratamiento) (Butwicka et al., 2015).

La teoría del apego se basa en la necesidad innata de generar lazos afectivos cercanos para regular los momentos de estrés. El sistema de apego se activa dependiendo de si la amenaza es externa (desastre natural) o interna (enfermedad). Las cuatro estrategias de apego predominantes son (Costa-Cordella et al., 2020):

1. Apego seguro. Los niños expresan su estrés sabiendo que será reconocido y calmado por el cuidador.
2. Apego inseguro evitativo. No buscan al cuidador ante situaciones de estrés. Presentan sobre-regulación afectiva, las señales de estrés se suprimen temiendo el rechazo del cuidador por expresar emociones negativas.
3. Apego inseguro ansioso. Para lograr la atención del cuidador, se produce una exageración de la expresión de molestia. Las emociones están sub-reguladas y el estrés se manifiesta con intensidad.
4. Apego desorganizado. Los niños presentan un patrón inconsciente producto de experiencias con cuidadores amenazantes o incapacitantes de reconocer y calmar el estrés.

3.3. Dimensión socioambiental

La dimensión social está relacionada con la percepción que el individuo tiene de las relaciones interpersonales y de los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral. Aunque también está relacionada con la capacidad para responder a los retos del entorno (OMS-Oficina de Europa, 1984).

Las personas con DM se ven enfrentadas a la realidad de depender física y económicamente en mayor grado de otras personas (especialmente de la familia) (Ledón, 2012) y requieren de un soporte social, instrumental, emocional e informativo (Tabla 14).

Tabla 14.
Categorías y elementos de soporte social ofrecido a personas con DM.

Instrumental	Cuidado físico
	Medio de transporte
	Asistencia en el hogar
Emocional	Provisión de dinero
	Cuidado
	Empatía
	Amor
	Confianza
	Afecto
Informacional	Compañía
	Escucha
	Transmisión de información
	Educación.

Fuente: Elaboración propia a partir de Garizábalo et al., 2019.

3.3.1. Calidad de vida familiar

La expectativa y calidad de vida de la persona con DM puede deteriorarse por los gastos económicos y los costes intangibles como los problemas emocionales tienen un gran impacto tanto en la vida del niño diagnosticado con DM como en su familia, incluyendo estrés, dolor, miedo y ansiedad (Ochoa et al., 2016).

Las relaciones entre las personas con DM y sus familiares puede verse afectada porque los cambios que implica la enfermedad en los estilos de vida suponen también el cambio en los estilos de vida del resto de los miembros de la familia. Eso puede generar discusiones, discrepancias y desgaste físico, psicológico y/o económico (Arizmendi et al., 2015).

La familia tiene que asumir nuevas responsabilidades y, dentro de ella, suele aparecer la figura de un cuidador que comparte el compromiso de la atención a la persona con DM (Garizábalo et al., 2019).

En el caso de los padres, suelen tener que atravesar un proceso de duelo cuando su hijo es diagnosticado con DM. Aparecen sentimientos de duelo y tristeza.

La culpabilidad también está presente en muchos padres al pensar que lo podrían haber prevenido de alguna manera.

Otro sentimiento es la inseguridad al tener que asumir tareas relacionadas con el cuidado como son la administración de la insulina y el seguir un plan de alimentación. El no saber reconocer los síntomas de un problema derivado de la diabetes que precise atención médica inmediata es otra de las preocupaciones.

En los hermanos de las personas con DM, aparecen sentimientos de resentimiento por la atención adicional y el tener que “sacrificarse” en la alimentación o acompañando a su hermano a las visitas médicas.

Estos son algunos consejos para que los familiares puedan ayudar a la persona con DM en el afrontamiento de la enfermedad (Dowshen, S. (2018):

1. Reconocer las emociones de su hijo.
2. Fomentar el cuidado activo de la salud su hijo.
3. Favorecer la independencia.
4. Ayudarle a encontrar sus puntos fuertes.
5. Centrarse en la amistad. Construir seguridad, confianza y pertenencia en el grupo de amigos.
6. Encontrar formas de afrontar el acoso escolar.
7. Corregir posibles confusiones. Asegurarse de que su hijo no tiene motivos para sentir culpa por padecer la enfermedad.
8. Explicar a amigos, profesores u otras personas que conviven con su hijo que tiene DM.
9. Ponerse en contacto con otras personas que tengan que afrontar la DM.
10. Pedir ayuda cuando sea necesaria.

3.3.2. Costes económicos

La DM y las complicaciones macro y microvasculares suponen un elevado coste socioeconómico y una carga para los niveles secundarios y terciarios de los servicios públicos de salud en los países pobres, y en los países ricos afecta sobre todo a los sectores más desfavorecidos.

Para cuantificar el impacto económico de la DM, los costes se clasifican en (Del Olmo, y Merino, 2017):

1. Costes sanitarios directos relacionados con el tratamiento directo de la enfermedad y sus complicaciones. Incluyen fármacos, tiras reactivas, visitas a profesionales sanitarios, urgencias de enfermería, hospitalizaciones, exploraciones, pruebas diagnósticas, tratamientos, además de los costes que derivan de la prevención de la DM.
2. Costes no sanitarios directos. Se incluyen los cuidados personales de los pacientes, el tiempo y los gastos de transporte para acudir a servicios sanitarios o sociales o la adaptación de la vivienda en personas diabéticas con autonomía reducida.
3. Pérdidas de productividad laboral permanente o temporal, debidas a la enfermedad.

4. Costes intangibles. Como la pérdida del bienestar social relacionada con el sufrimiento que generan a la persona con DM y a su entorno.

Hay que diferenciar los costes de la DM de los costes de la persona con DM.

La DM es una enfermedad con un gran impacto tanto para el paciente como para las instituciones de la salud, ya que el número de hospitalizaciones y gastos derivados son elevados. Es necesario que haya una labor conjunta del paciente con los trabajadores para reducir la incidencia de esta enfermedad, evitar complicaciones y disminuir los niveles de mortalidad (Guerrero et al., 2018).

Las principales partidas del gasto se corresponden con gastos en hospitalización y prescripciones farmacológicas.

La DM1 tiene un elevado coste tanto para las personas que padecen esta enfermedad como sobre los presupuestos nacionales de salud. En la DM, los principales costes directos son los medicamentos, los servicios de consulta y de diagnóstico, y en menor grado se encuentra el costo de hospitalización por descompensación. Los costes indirectos están relacionados con mortalidad prematura, discapacidad permanente y discapacidad temporal (Henríquez, y Cartes, 2018).

Se estima que un paciente con DM consume entre 2 y 6 veces más recursos sanitarios directos que los pacientes del mismo sexo y edad con otras enfermedades crónicas (ADA, 2013).

Una manera de reducir los costes globales es la automonitorización de la glucemia domiciliaria, lo que reduce complicaciones crónicas. Las hipoglucemias suponen un gasto moderado en comparación con el de las complicaciones (Del Olmo, y Merino, 2017).

4. Indicadores de la CVRS

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), ha establecido el Índice de Desarrollo Humano (IDH) como el indicador para medir la calidad de vida. Sus cálculos se basan en aspectos como la esperanza de vida, la educación y el PIB per cápita. No tiene en cuenta el acceso a la vivienda o a una buena alimentación.

La Encuesta de Salud de Cataluña (ESCA) fue utilizada en el año 2006 para estudiar si la CVRS era diferente en personas diabéticas respecto a las no diabéticas (Mompert et al., 2007). Se realizó un análisis estadístico controlando el efecto de las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios). La muestra estaba compuesta por 15.926 personas, de las cuales el 6,4% había sido diagnosticada con DM. Los resultados obtenidos fueron los siguientes (Oliva et al., 2012):

- Había una asociación significativa y de orden negativo entre padecer DM y la CVRS.
- Una persona con DM sin otros factores de riesgo vascular (sin obesidad, hipertensión ni colesterol alto) no tendría peor CVRS que una persona sin esta enfermedad de características socioeconómicas similares (controlados los efectos de edad, sexo, nivel de estudios).
- Una persona diabética con factores de riesgo vascular tiene una CVRS inferior (entre 0,05 y 0,06 puntos en una escala de 1) a una persona con DM sin factores de riesgo vascular.
- Si la persona con DM padeció alguna enfermedad vascular la CVRS es inferior (entre 0,15 y 0,17 puntos en una escala de 1).

El Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2019, estableció un conjunto de indicadores de calidad de vida agrupados en 9 dimensiones:

1. Condiciones materiales de vida.
2. Trabajo.
3. Salud.
4. Educación.
5. Ocio y relaciones sociales.
6. Seguridad física y personal.
7. Derechos básicos de protección o desamparo de las instituciones del Estado.
8. Entorno y medioambiente. Condiciones geográficas.

9. Experiencia general de la vida.

Estas 9 dimensiones a su vez están subdivididas según las características individuales (sexo, edad, tipo de hogar, nivel de renta, nivel de educación, nacionalidad, grado de urbanización) y ámbito geográfico (CCAA, EU).

5. Evaluación de la CVRS de la persona con DM

Cuando se habla de calidad de vida en personas con enfermedades crónicas se hace alusión a su propia valoración global frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral. Cada persona se relaciona con su realidad. No hay calidad de vida sin placer, porque el bienestar es subjetivo, correlato de felicidad. Recordemos que la salud no es objetiva, y que en la calidad de vida también influyen las emociones.

Debido a la prevalencia de enfermedades crónicas, las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no son suficientes para evaluar la calidad de vida de esta población., incorporando la medida de la CVRS como una medida en las evaluaciones (Botero, y Pico, 2007).

Evaluar la calidad de vida es fundamental en las enfermedades crónicas como es el caso de la DM1. En las personas con DM, el estrés que aparece por tener que controlar los niveles de glucosa en sangre, el autocuidado, la realización de ejercicio físico, estar atento a los síntomas propios de glucemia baja o alta y los miedos que puedan surgir ante las complicaciones de la enfermedad, son factores que afectan a su calidad de vida.

La primera evaluación específica de la DM fue desarrollada en 1988 por el grupo de investigación DCCT (1988) para evaluar la calidad de vida relacionada con los tratamientos intensivos de la enfermedad. Esta medida se conoce como DQOL (Diabetes Quality of Life) y evalúa cinco dimensiones:

1. Satisfacción con el tratamiento.
2. Impacto del tratamiento.
3. Preocupación acerca de los efectos futuros de la diabetes.
4. Preocupación por aspectos sociales y vocacionales.
5. Bienestar general.

Los estudios de las propiedades psicométricas de la versión original en inglés del DQOL han demostrado que se trata de una medida válida y fiable para evaluar la Calidad de Vida en personas con Diabetes (Robles et al., 2003).

Hay algunas pruebas para evaluar la calidad de vida de personas con DM, como por ejemplo, el Inventario de Ansiedad de Beck (IAB) o el Inventario de Depresión de Beck (IDB), instrumentos autoaplicables diseñados para evaluar a partir de 21 preguntas, posibles trastornos de ansiedad o sintomatología depresiva y la intensidad de los mismos en una escala de 0 (ausencia de síntomas) a 3 (severidad máxima), valorando categorías sintomáticas y conductuales (Robles et al., 2003).

Otros instrumentos específicos para medir la CVRS son: WHOQOL-BREF (elaborado por la OMS), MOSSF, KINDL, PedsQL (predomina en las poblaciones enfermas), el KIDSCREEN (predomina en población sana) y el CHQ (predomina en la versión para padres) (Higuita, y Cardona, 2015).

6. Mejora de la CVRS de la persona con DM

La CVRS de una persona con DM no tiene por qué ser inferior a la de una persona que no padezca esta enfermedad.

Un buen control de la DM, incluyendo además del control glucémico, el control de la tensión, el colesterol y el sobrepeso, junto con la prevención de eventos vasculares, son factores clave asociados a una mejor calidad de vida.

Por el contrario, un mayor riesgo vascular o la presencia de una enfermedad vascular se asocia con importantes pérdidas de calidad de vida en personas diabéticas (Oliva et al., 2012).

Para mejorar y/o mantener la calidad de vida de las personas con DM hay que considerar que (Arizmendi et al., 2015):

- Los principales factores de riesgo a controlar para evitar el deterioro físico (constante y progresivo) son el sedentarismo, el tabaquismo, la obesidad/sobrepeso y los problemas cardiovasculares.
- El diagnóstico de la enfermedad puede alterar la salud mental y la estabilidad emocional de la persona diagnosticada pudiendo causar depresión o ansiedad. Alrededor del 30% de las personas con DM tienen síntomas depresivos clínicamente significativos, entre el 12% y el 18% padecen un trastorno depresivo mayor y, aproximadamente el 23% presentan ansiedad.
- El estilo de vida (por ejemplo, cambios en la alimentación) puede afectar a las relaciones con el entorno.

La Fundación para la Diabetes Novo Nordisk (FDNN, 2018) establece las siguientes recomendaciones para tener la DM controlada:

- Aprender a convivir con la DM. La educación diabetológica es fundamental en el autocuidado, el seguimiento del tratamiento y el control metabólico, así como recibir apoyo emocional.
- Adaptar la alimentación. Hay que evitar comidas que tengan una elevada cantidad de carbohidratos o que sean de absorción rápida ya que elevarán los niveles de glucosa en sangre.
- Mantener una hidratación adecuada. Las personas con DM tienen mayor riesgo de deshidratación porque su elevado nivel de glucosa en sangre provoca que los riñones intenten eliminarla en forma de orina. Es por ello

que las personas diabéticas suelen tener más sed cuando se produce una hiperglucemia.

- Practicar ejercicio de forma regular como uno de los pilares fundamentales en el tratamiento de la diabetes que ayuda a prevenir de las complicaciones.
- Realizar controles de glucosa con frecuencia y de forma estructurada para detectar posibles complicaciones agudas, hipoglucemias (bajadas de glucosa) o hiperglucémicas (subidas de glucosa en sangre).
- Actuar rápido ante una hipoglucemia.
- Evitar las complicaciones de la DM. Además de vigilar los niveles de glucosa en sangre es necesario controlar la presión arterial y los niveles de colesterol.
- Realizar revisiones oftalmológicas especialmente el estado de la retina.
- Cuidar los pies ya que las personas con DM pueden presentar alteraciones de la sensibilidad y circulación.
- Ser adherente con la medicación. La insulina es la base farmacológica en el tratamiento de la DM1, y distintos fármacos orales y/o insulina en la DM2.

Otra de las recomendaciones para tener en cuenta es observar el valor del índice glucémico de los alimentos. El índice glucémico (IG) es una medida que indica la rapidez con la que se transforman los hidratos de carbono en azúcar en sangre tras la ingesta de alimentos. La velocidad de absorción de los alimentos dependerá del tipo de carbohidratos que contiene un alimento (simple o complejo) y de su grado de refinamiento (FDNN, 2019).

Se clasifica mediante una escala de 0 a 100 atribuyendo a la glucosa el valor de 100. Cuanto mayor sea el IG de un alimento, más aumentará la glucemia. Para llevar a cabo una dieta sana y equilibrada hay que evitar los alimentos que presenten un IG alto (mayor o igual a 70) y en su lugar ingerir aquellos que tengan un IG medio (entre 55 y 69) o bajo (menor a 55).

La Asociación Americana de Educadores en Diabetes (AADE) propone estas 7 conductas de autocuidado para las personas con DM (Hevia, 2016): 1) Comer sano; 2) Ser físicamente activo; 3) Monitorización; 4) Toma de medicamentos; 5) Resolución de problemas; 6) Reducción de riesgos; y 7) Afrontamiento saludable.

CAPÍTULO 3:
DIABETES EN EL ÁMBITO ESCOLAR

1. Introducción

El estudio desarrollado se encuadra dentro de la Pedagogía Hospitalaria por cuanto que se encarga de la atención al alumnado con enfermedades crónicas y de larga duración. La finalidad de la Pedagogía Hospitalaria “es la calidad de vida de la persona con problemas de salud y su familia, puesto que el conjunto de acciones educativas que se desarrollan (desde los aprendizajes curriculares en la infancia y adolescencia, el autocuidado, el uso del tiempo libre, la educación emocional, la educación para la salud entre otras) contribuyen a la normalización de la persona que, por motivos de salud se ve afectada por las repercusiones biopsicosociales de la enfermedad y de la hospitalización” (Molina, 2020, p. 54). El educador tiene la labor de educar y orientar al paciente pediátrico y a su familia a través de una evaluación psicosocial de la situación personal, familiar y médica (Fernández-Hawrylak, 2000). El profesorado deberá llevar a cabo un seguimiento escolar en momentos de ingresos hospitalarios, por lo que será fundamental que esté sensibilizado con la enfermedad crónica que padezca el alumnado, en este caso, la DM1.

El aumento de alumnado escolarizado con enfermedades crónicas hace que los profesores tengan que hacer frente a necesidades especiales en esta realidad. El tener un estilo de vida saludable permite que algunas enfermedades se puedan evitar o retrasar su aparición.

La Diabetes Mellitus (DM) como cualquier otra enfermedad crónica, no puede obstaculizar la inclusión del alumnado en el centro escolar. Sea cual sea la edad del debut en la DM, para minimizar el impacto del diagnóstico es importante volver a la vida normal lo antes posible, y en la infancia y la adolescencia el centro educativo forma parte de esa cotidianidad.

La edad escolar es uno de los momentos clave a la hora de impulsar el desarrollo de hábitos saludables. En niños y adolescentes, la capacidad de aprendizaje, así como la asimilación y adquisición de hábitos es mayor.

La educación para la salud (EpS) en la escuela tiene como finalidad transmitir al alumnado conocimientos, desarrollar habilidades y que las personas puedan realizar elecciones saludables.

La DM es una enfermedad crónica que implica la colaboración no solo de la persona que la padece sino también de su entorno (familia, educador en diabetes, profesorado, personal del centro educativo, personal sanitario, compañeros...).

Es muy importante la labor del educador en DM, rol desempeñado por el personal sanitario (habitualmente enfermeras) que se encarga de enseñar al afectado a vivir con la enfermedad. Ayuda al enfermo a tomar decisiones sobre alimentación, ya que la dosis diaria de insulina va a depender de las raciones de hidratos de carbono, de saber cómo inyectarse y de cómo actuar ante complicaciones.

El alumnado con DM1 tendrá una serie de necesidades en el aula y la comunidad educativa deberá favorecer su adaptación. El profesorado debería conocer las pautas de actuación ante posibles situaciones de emergencia. Para favorecer la adaptación física, social y emocional de este alumnado, el centro educativo deberá disponer de una serie de recursos humanos y materiales para poder atender sus necesidades.

Hay que resaltar la labor de la educación diabetológica en el afrontamiento y aceptación de la DM de las personas que la padecen. El entorno familiar y escolar es esencial en el abordaje terapéutico de esta enfermedad, ya que la persona con DM experimenta un abanico amplio de emociones cuando se le diagnostica la enfermedad y necesita apoyo del entorno.

En países desarrollados hay organismos certificadores de educación en DM como la Asociación Americana de Educadores en Diabetes (AADE) o la Federación Internacional de Diabetes/International Diabetes Federation (FID/IDF). Sin embargo, falta que esta formación del educador sea homogénea. En España, hay diferencias entre comunidades autónomas lo que hace difícil establecer un perfil curricular único del educador en DM.

2. Antecedentes históricos de la educación en DM

En 1914, el endocrino Elliot Joslin analizó la importancia de la formación de enfermeras especializadas en educación y control diabético (Espert et.al., 2015).

En el año 1922, Sir Frederick Banting descubrió la insulina (por eso el 14 de noviembre se conmemora el Día Mundial de la Diabetes, coincidiendo con su cumpleaños) junto con Charles Best. Con la aparición de la insulina en personas que padecían DM1 fue necesario el asesoramiento en la atención clínica.

En 1936, la atención diabética de las enfermeras se amplió para enseñar a los enfermos con DM a administrarse insulina y hacer el recuento de carbohidratos.

En los años 40, ya se impartía educación diabetológica en Reino Unido.

En los años 50, el incremento de la DM2 y la evolución de los tratamientos implicaban metas concretas en el ámbito educativo.

En los años 70 se incorporó la educación formal para educadores en DM (Coronel et al., 2019) extendiéndose la figura del educador en DM en la mayoría de los países desarrollados. Se publicaron las primeras técnicas pedagógicas y específicas para la educación en diabetes (Espert et al., 2015).

En los años 80, se empezó a reconocer la educación diabetológica como especialidad en algunos países.

En los años 90, las investigaciones respaldaron la importancia del papel del equipo interdisciplinar en la prevención de complicaciones.

El estudio DAWN (*Diabetes Attitudes Wishes and Needs*) analizó la realidad psicosocial que viven las personas con DM, con participantes de 13 países diferentes, confirmando que la DM causa múltiples problemas psicosociales, y que los sistemas de atención médica actuales están mal equipados para la adecuada atención de enfermedades crónicas (Funnell, 2006). Los resultados de este estudio pusieron de relieve la necesidad de mejorar la atención a personas con DM, partiendo de cómo impacta esta enfermedad en el individuo, su familia, entorno y en la relación con el personal de salud. El propósito de este estudio era (Hevia, 2016):

1. Mejorar las estrategias para crear consciencia sobre la problemática de vivir con DM.
2. La capacitación de las personas con DM mediante programas de educación enfocados al autocontrol.
3. La formación de profesionales de la salud para que la atención diabética estuviera centrada en la persona.

3. Diabetes en la infancia y la adolescencia

Los avances terapéuticos han mejorado la calidad de vida de los niños, pero, durante el horario escolar, sigue siendo necesario el control glucémico ajustando las dosis de insulina y los suplementos dietéticos según las circunstancias, habiendo riesgo de presentar hipoglucemia sintomática (Gómez et al., 2020).

La diabetes infantil es una patología metabólica que se caracteriza por hiperglucemias que surgen por un defecto en la secreción habitual o en la acción de la insulina, lo que se traduce en la necesidad de adquirir esta hormona a través de una fuente externa (Avendaño et al., 2019).

La DM1 es una enfermedad compleja e invasiva de la infancia, siendo una de las patologías crónicas más comunes. La capacitación del equipo de salud para poder atender las necesidades de las personas con DM supondrá una mayor adherencia a los tratamientos (Lowes et al., 2015).

La terminología sobre la diabetes infantil y juvenil puede ser diferente dependiendo del país. Por ejemplo, en algunos países la diabetes infantil se corresponde con la primera, segunda y tercera infancia mientras que la juvenil aparece en la pubertad y adolescencia, de 10 a 16 años en mujeres y desde los 12 a 17 en los hombres. Muchos autores norteamericanos denominan diabetes infantil a la que aparece durante los doce primeros meses de vida y diabetes juvenil a la que se manifiesta durante la niñez y pubertad (hasta los 15 años) (Calderón et al., 2018).

En cuanto a la epidemiología de la DM, la DM1 supone más del 90% de los casos en la infancia y adolescencia. En las últimas décadas, se ha elevado sobre todo en jóvenes, alcanzando los 43 nuevos casos/año/100.000 en menores de 15 años, en las zonas con una tasa más alta (Rica, y Vela, 2017).

La incidencia de la DM1 varía dependiendo del país y entre poblaciones distintas del mismo país. Por ejemplo, es:

- Muy alta en Finlandia (64,2 por 100.000), norte de Europa y Canadá.
- Intermedia en España con media de 15 por 100.000 variando según las diferentes autonomías.
- Muy baja en el este asiático. En Japón 2 por 100.000 y en China 3 por 100.000.

Hasta la pubertad no hay diferencias significativas entre sexos, pero a partir de esta etapa evolutiva predomina en varones (Barrio, y Roldán, 2017).

El niño con DM se puede encontrar con las situaciones como las que aparecen en la siguiente figura (Figura 4):

Figura 4. Hipoglucemia, hiperglucemia, cetosis y cetoacidosis.



Fuente: Franch et al. (2018).

Por la cronicidad de la enfermedad, se producirán repercusiones en las distintas etapas educativas de las personas con DM siendo los adolescentes más propensos a estrés y enfermedades psicológicas ya que es una etapa de muchos cambios. Por consiguiente, el tratamiento de la DM1 deberá incluir apoyo psicosocial. Hacer partícipe al adolescente en la toma de decisiones acerca del tratamiento llevará a un mayor autocontrol y desarrollo de habilidades (Boogerd et al., 2014).

La adolescencia es una etapa de cambios somáticos y psicológicos (Moreno, 2007). Normalmente, se produce un empeoramiento del control metabólico causado por aspectos fisiológicos inherentes a la propia pubertad, y aspectos psicoemocionales que dificultan la correcta adscripción a la terapia (Rica, y Vela, 2017). Además, el sentirse diferente es una complicación añadida si se debuta o padece diabetes.

El niño o joven pasa la mayor parte de su día en la escuela por lo que la comunicación con el personal del centro educativo deberá de ser estrecha. Según la American Diabetes Association (2019), para un tratamiento óptimo de la enfermedad, mayor seguridad y oportunidades académicas, resulta esencial la cooperación.

Una detección temprana de los problemas que puedan afectar al aprendizaje (depresión, ansiedad, trastornos alimentarios...) ayuda a minimizar los efectos adversos propios del manejo de la diabetes (ADA, 2019).

Lo ideal es que la escuela esté preparada para atender a los niños con esta enfermedad. Los padres serán los encargados de facilitar la información al centro escolar y de preparar al niño para que sepa controlar su DM cuando se encuentre fuera de casa (Calderón et al., 2018).

Durante la adolescencia, tiene especial importancia para las personas con DM, cuidar los estilos de vida, evitando el consumo de alcohol y tabaco. El consumo de bebidas alcohólicas de forma desordenada y abusiva es desaconsejable para todo el mundo, pues su ingesta implica riesgos directos e indirectos ligados a los comportamientos, pero la persona con DM debe tener aún más cuidado y tener en cuenta ciertos consejos, como por ejemplo (Marín, 2022):

- No beber alcohol si la DM está descompensada porque agravará la situación.
- No consumir alcohol con el estómago vacío.
- Es mejor tomar bebidas con menor graduación alcohólica y beber lentamente para que el nivel de alcohol se eleve poco a poco y no interfiera sobre la capacidad para detectar hipoglucemias.
- Se deben realizar controles de glucemia con más frecuencia.
- Se debe comprobar la glucemia antes de acostarse y aunque esté alta, ingerir hidratos de carbono para prevenir la hipoglucemia durmiendo.
- Se debe controlar la glucemia incluso varias horas después de haber bebido.
- Es conveniente llevar alguna identificación de la DM (pulsera, tarjeta). Los amigos del adolescente con DM deberían saber que tiene la enfermedad para poder actuar ante una hipoglucemia grave.

En las personas con DM el tabaco acelera las complicaciones crónicas (micro y macrovasculares), incrementando el riesgo de mortalidad global y cardiovascular. Tanto el tabaquismo activo como el pasivo, incrementa la incidencia de la DM2 (Soto, 2017).

En un meta-análisis de 89 estudios de cohorte (Pan et al., 2015), el riesgo relativo ajustado asociado con el tabaquismo (intervalo de confianza de 95%) fue:

- 1,55 (1,46-1,64) para mortalidad global.
- 1,49 (1,29-1,71) para mortalidad cardiovascular.
- 1,51 (1,41-1,62) para enfermedad coronaria.
- 1,54 (1,41-1,69) para accidente vascular encefálico.
- 2,15 (1,62-2,85) para enfermedad arterial periférica.

Se estimó que un 14,6% del total de muertes en varones y 3,3% en mujeres fueron atribuibles a fumar entre los pacientes diabéticos.

Los cambios hormonales, psíquicos y sociales que se producen durante la pubertad van a influir en el control de la DM. Los cambios hormonales más relevantes son los relacionados con la hormona del crecimiento, los corticoides y las hormonas sexuales (CDC, 2021).

La hormona del crecimiento provoca resistencia a la insulina ya que, al incrementar los niveles plasmáticos de esta hormona, se requiere más insulina. La secreción de la hormona del crecimiento tiene lugar en forma de picos (en un momento determinado los niveles pueden ser muy bajos y a los pocos minutos pasar a ser muy altos). Estos picos son especialmente abundantes durante la madrugada y en las primeras horas de la mañana causando hiperglucemias. Las oscilaciones matutinas de la glucemia son muy difíciles de controlar, produciendo desazón en el adolescente, al verse incapaz de controlar la glucemia a pesar de realizar múltiples esfuerzos. Es importante que el adolescente sepa que, pasada la pubertad, los efectos de la hormona serán más leves.

Los corticoides originan efectos hiperglucemiantes (producen resistencia a la insulina, así como un aumento en la producción hepática de glucosa) que también aumentan durante la adolescencia.

En el caso de las adolescentes, los cambios cíclicos de las hormonas sexuales pueden afectar a la glucemia, sobre todo antes de la menstruación, cuando los niveles de progesterona son muy altos, dando lugar a resistencia a la insulina e hiperglucemia. Muchas adolescentes, los días previos a la menstruación tienen que aumentar las dosis de insulina. Esto es más complicado en aquellas que tienen ciclos más irregulares.

Los adolescentes en camino de convertirse en adultos necesitan ayuda para equilibrar con éxito su nueva independencia y el autocuidado de la diabetes, ya que el cuidado de la diabetes suele resentirse cuando los adolescentes y los adultos jóvenes empiezan a tomar decisiones complicadas por sí mismos. Necesitarán saber cómo ocuparse de algunas cuestiones prácticas como las recetas de medicamentos y pagarlos, hacer pedidos de suministros, comunicarse con sus médicos, pedir citas de atención médica y para manejar otras enfermedades como la gripe, ya que puede tener más riesgo de presentar complicaciones en caso de tener diabetes (CDC, 2021).

No debe olvidarse que la educación sobre la diabetes está muy relacionada con un mejor manejo de los niveles de azúcar en la sangre y por lo tanto de la enfermedad.

4. Educación diabetológica o educación terapéutica en diabetes (ETD)

Los pacientes con DM necesitan una educación óptima en autogestión dirigida y apoyada por profesionales. Existe evidencia significativa que apoya la intervención como medio para mejorar los resultados venideros en pacientes con diabetes (ADA, 2019).

La educación diabetológica o educación terapéutica en diabetes (ETD) es el proceso interactivo y progresivo de aprendizaje que facilita a las personas con DM y a su familia, los conocimientos y habilidades necesarias en la toma de decisiones diarias sobre el tratamiento. Es importante la modificación de los estilos de vida, incorporando rutinas saludables y proporcionando pautas adaptativas ante emociones como estrés, ansiedad o depresión. Debería ser una actividad multidisciplinar con participación social y familiar. Por tanto, debería estar programada con objetivos claros, contenidos educativos, metodología y personal capacitado (Seguí, 2017).

La educación diabetológica es la herramienta fundamental para manejar correctamente la enfermedad. El autocontrol mantiene adecuados los niveles de glucosa, permitiendo que las personas con DM puedan realizar las mismas actividades que quienes no tienen la enfermedad (Arroyo et al., 2019).

Según la Fundación redGDPS (Ezkurra, 2016), en los últimos años han variado las características, contenidos y metodología docente de la educación terapéutica, especialmente desde que se cambió el enfoque anterior, centrado en la enfermedad, a un enfoque centrado en la persona con DM, dirigiendo los objetivos a sus necesidades individuales.

Existen tres formas de educar a la persona con DM: educación individual, en grupo o mixta (Hevia, 2016):

- La educación individual adecuada desde el inicio del diagnóstico, durante el control y seguimiento. Es un proceso dinámico en donde la relación terapéutica con el educador debe ser interactiva y de negociación. Se imparte de forma personal y periódicamente desde el momento del diagnóstico para que la persona con DM desarrolle rutinas saludables y hábitos de autocontrol (Seguí, 2017).
- La educación en grupo llega a más personas y promueve la interacción y el apoyo mutuo. En estas actividades pueden incluirse las familias y/o redes de apoyo de la persona con DM. También se pueden incluir o ser

organizadas por los “pares educadores”, que son personas con DM que se han preparado como educadores.

- Educación mixta. Comienza en el momento del diagnóstico y durará toda la vida (al igual que la enfermedad) dando respuesta a todas las etapas que atraviesa el enfermo: inicio, descompensación, complicaciones asociadas, planificación de la familia, embarazo... siendo necesario para que sea efectivo, un programa de educación cuyo objetivo es mejorar el cuidado y la calidad de vida de la persona con DM, disminuyendo la morbilidad, mortalidad y sus complicaciones.

4.1. Objetivos

El objetivo general de los programas de educación diabetológica es aprender a convivir con la diabetes.

Los objetivos específicos serían (Armas, 2020):

1. Conseguir un nivel adecuado de glucosa en sangre a través de un plan de alimentación sano y equilibrado.
2. Realizar ejercicio físico de forma regular para mantener estables los niveles de glucosa en sangre.

La mejora de la calidad de vida del menor con DM1 y su inclusión en el aula son los contenidos fundamentales en los programas de educación diabetológica.

El autocontrol de la DM1 es esencial en el manejo de la enfermedad, disminuyendo riesgos y complicaciones a corto y largo plazo. Aunque es difícil conseguir, debe haber equilibrio entre la dieta alimenticia, la actividad física, la insulinoterapia y el control glicémico óptimo (Henríquez, y Cartes, 2018).

4.2. Contenidos

El contenido educativo de la educación diabetológica deberá abordar los siguientes temas (Seguí, 2017):

- ¿Qué es la diabetes mellitus?
- ¿Cómo se diagnostica?
- ¿Cuál es su evolución?
- ¿Cuáles son las complicaciones micro y macrovasculares? ¿Cómo prevenirlas?
- Dieta y ejercicio.

- Hiper e hipoglucemia.
- Control y seguimiento de la enfermedad (visitas de control).
- Autocontrol y autoanálisis.
- Cuidado de los pies.

Los programas de ETD están enfocados en la adquisición de las competencias básicas para el autocuidado.

La educación diabetológica y educativa es fundamental en el afrontamiento y aceptación de la enfermedad, ya que las personas con diabetes pueden experimentar diversas emociones cuando son diagnosticados.

4.3. Actividades

Las actividades deben dirigirse a las personas afectadas y a las familias. La nueva situación requiere un replanteamiento de la dinámica familiar, adoptando nuevos roles, normas y responsabilidades (insulina, dieta, ejercicio físico, etc.).

En el ámbito escolar, el niño o adolescente con DM podrá hacer las mismas actividades escolares y extraescolares (intelectuales, artísticas, deportivas o lúdicas) que el resto de sus compañeros, ya que la enfermedad no impide la realización de las mismas. Solo es necesario la prevención y planificación de las actividades que se programan desde la escuela para que estas se desarrollen en un ambiente seguro. Para ello, es importante que el profesorado tenga una serie de conocimientos mínimos sobre la DM.

Con las familias se plantean charlas informativas o reuniones. Las personas encargadas de impartir estas charlas serán expertos en la enfermedad. Por ejemplo, los socios de la Asociación de Diabéticos de Burgos (ASDIBUR) en combinación con personal sanitario del Hospital Universitario de Burgos (HUBU), supondría una visión multidisciplinar de la enfermedad permitiendo dotar al resto de familias de mayor conocimiento sobre la DM1.

Con los estudiantes se proponen juegos, coloquios, talleres (de autocontrol, de insulino terapia), teatro... para que entiendan y conozcan las características, necesidades, actividades y autocuidado cotidiano de una persona con DM1.

4.4. Educador en diabetes

El educador en DM es un profesional de la salud con un nivel adecuado de conocimientos y destrezas en aspectos sociales, de comunicación y educación que conoce el proceso de enseñanza-aprendizaje y entiende la importancia de la educación en los cambios de estilo de vida y cambios conductuales para un mayor cuidado (Hevia, 2016).

En España, el personal de enfermería ha llevado tradicionalmente el peso de la educación diabetológica, aunque se van incorporando otros profesionales de la salud como nutricionistas, médicos, psicólogos, farmacéuticos y aparecen nuevas figuras como el trabajador social o el paciente experto.

El 94,7% de las comunidades autónomas españolas tienen programas de educación diabetológica, la mayoría de ellos integrados en la Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, que dispone de un sistema de acreditación específico válido para todo el país (Grupo de Trabajo Guías Clínicas, 2012).

Aunque los planes integrales en DM de cada comunidad autónoma reconocen la necesidad de la ETD, la mayoría se centra en insistir sobre la necesidad formativa del educador de un modo general.

La formación de estos profesionales es diversa, ya que no existe un único certificado de especialista en educación diabetológica. La mayor parte de educadores provienen de enfermería y han ido formándose en la patología, en la metodología educativa y en los aspectos psicosociales de la enfermedad crónica. Cabe destacar un máster en diabetes por la Universidad de Barcelona, cursos de formación posgrado organizados por la Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes (FEAED) o certificados expedidos por organismos como la Asociación Americana de Educadores en Diabetes o la Junta Nacional de Certificación para Educadores en Diabetes. Sería conveniente que la administración educativa unificara criterios para crear una acreditación específica de ETD.

Los contenidos mínimos necesarios para tener una adecuada formación como educador en DM son los que aparecen en la siguiente tabla (Tabla 15):

Tabla 15.

Contenidos mínimos necesarios para una adecuada educación terapéutica en DM.

Área de conocimientos	<p>Conocimientos científicos y técnicos básicos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La patología. ▪ El material para la educación y plan de entrenamiento. ▪ Las modificaciones del estilo de vida: hábitos alimentarios y actividad física. ▪ La seguridad y eficacia de los medicamentos. ▪ Las barreras para la educación. ▪ El autocontrol: la automonitorización de glucosa capilar, automedida de la presión arterial y del peso, y autoexamen del pie. ▪ El proceso de enfermedad y las opciones de tratamiento. ▪ La prevención de complicaciones crónicas o agudas.
Área de estructura	<p>Formar parte de un equipo de atención al paciente con diabetes. Disponer de un tipo de programa educativo estructurado: frecuencia, tiempo, intervalos. Espacio físico para la educación individual. Tiempo destinado a la educación acorde a las necesidades de los pacientes.</p>
Área de evaluación y costes	<p>Evaluación de resultados después de la educación y los costes del programa.</p>
Área de comunicación	<p>Desarrollo de estrategias para:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocer la esfera psicosocial y el comportamiento del paciente, con el fin de mejorar la comunicación. ▪ Promover la salud y los cambios de costumbres. <p>Comunicación con otros profesionales que van a participar en la educación y la asistencia del paciente con diabetes.</p>

Fuente: Grupo de Trabajo Guías Clínicas, 2012.

4.5. Enfermería escolar

En los centros educativos de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato o Formación Profesional hay alumnado con edades comprendidas entre los 3 y los 18 años que pueden presentar necesidades educativas especiales relacionadas con la salud, siendo necesaria la intervención de personal de enfermería durante la jornada escolar para la mejora de su bienestar durante el proceso del aprendizaje (Álvarez et al., 2018).

La enfermería escolar, entendida como la ciencia que busca ofrecer a estudiantes, familiares y equipo docente las competencias necesarias para el abordaje de la enfermedad, ha surgido gracias a los vínculos existentes entre la Salud Comunitaria y la Pedagogía.

La enfermera escolar¹ desarrolla su función en los centros educativos donde presta cuidados tanto al alumnado que padece problemas de salud como a los que no,

¹ Se utiliza el femenino, aunque se hace referencia a hombres y a mujeres. Además, el Consejo Internacional de las Enfermeras reconoce este término para referirse a profesionales de ambos sexos. La carrera de enfermería podría ser de las pocas en las que el uso del femenino está más extendido a la vez que admitido.

estudiantes que tengan necesidades educativas especiales y/o enfermedades crónicas. Incorporar la figura de la enfermera escolar en la escuela ayudará a trabajar la Educación para la Salud, asegurar el derecho a la salud desde la infancia y apostar por una educación integral que contribuya en el desarrollo sostenible de futuros adultos autónomos y responsables (Wahlström et al., 2021).

En España, la enfermería escolar está siendo impulsada para su implantación en las escuelas sobre todo en las tres últimas décadas. Sin embargo, esta figura no está regulada en la legislación nacional, por lo que no está presente en todos los territorios del estado español ni en todos los tipos de centros. Actualmente se encuentra reconocida principalmente en Madrid, Cataluña y Canarias (CGE, 2019). Esto supone una clara desigualdad entre las comunidades autónomas, donde la enfermera escolar está mayormente incrementada en la comunidad de Madrid frente al resto de comunidades. La Consejería de Educación de Castilla y León cuenta con 27 enfermeras escolares. En los centros escolares públicos de esta comunidad la enfermería está regulada solamente en los centros de Educación Especial y ocasionalmente en centros educativos que tienen alumnado con alguna discapacidad o enfermedad crónica (Orden EDU/1152/2010, de 3 de agosto, Junta de Castilla y León, 2010).

En los últimos años en el contexto español se ha producido un auge de publicaciones científicas que argumentan la necesidad de un profesional con conocimientos sanitarios que pueda dar respuesta a los problemas individuales relacionados con la salud concebido como el encargado de prestar cuidados a la comunidad educativa y cuyo principal objetivo es conseguir el máximo bienestar mental, físico, social y educativo inculcando hábitos de vida saludables (CGE, 2019). Actualmente la enfermera escolar ha adquirido un papel relevante a la hora de afrontar la pandemia del COVID-19 en centros escolares con la concienciación de que la salud es un bien valioso y que es necesario cuidarlo, mantenerlo y promoverlo. Además, los centros escolares que poseían estos profesionales han afrontado con mayor eficacia esta crisis sanitaria, lo que ha llevado a buscar que se garantice la incorporación de esta figura en el ámbito educativo (Reed et al., 2021).

5. Necesidades del alumnado con DM1: afrontamiento y adaptación

La DM es la segunda enfermedad crónica más frecuente en la edad pediátrica. Las enfermedades crónicas son patologías de larga duración, alta prevalencia y no curables que no tienen por qué generar necesidades específicas de apoyo educativo, pero si se produjeran, la escuela deberá actuar proporcionando los medios y recursos que faciliten la inclusión del alumnado y mejoren su proceso de aprendizaje.

Aproximadamente del 10% al 15% del alumnado escolarizado tiene patologías crónicas de salud, pero es la DM una de las más frecuentes, presentando una alta incidencia de nuevos casos de estudiantes cada año (Gómez et al., 2009; Nóvoa, 2018). En esta edad habitualmente se presenta el tipo 1, y se estima que se producen cada año 1.200 nuevos casos entre menores de 14 años, estando afectados unos 15.500 niños y adolescentes (menores de 19 años) (IDF, 2019).

Precisamente debido a esta elevada incidencia hay muchas posibilidades de que los docentes, a lo largo de su práctica educativa, tengan en su clase algún alumno que padezca DM1 (Barrio et al., 2020; Gómez et al., 2020).

Académicamente, los menores diabéticos no tienen afectada su capacidad intelectual, motivacional ni social, lo que hace que no necesiten adaptaciones curriculares individualizadas, pero sí un control en aquellas actividades que precisan mayor esfuerzo físico o ingesta de alimentos, control glucémico ajustando las dosis de insulina y suplementos dietéticos según las circunstancias por riesgo de presentar hipoglucemia sintomática (Gómez et al., 2020). En algunas comunidades autónomas ya existen protocolos y normativas de actuación para el alumnado con necesidades de salud, algunas específicas sobre diabetes, como seguidamente se abordará.

La DM como cualquier otra enfermedad crónica, no debe obstaculizar la inclusión al alumnado en el centro escolar. En este sentido, debe dotarse al profesorado de técnicas y herramientas para garantizar un entorno sanitario seguro y asegurar a la vez una participación plena de los estudiantes en todas las actividades escolares.

No existen muchos ni recientes estudios sobre la inclusión de alumnado con DM en España ni en particular por provincias. En los años 2004-2005 la Fundación para la Diabetes (Amillategui et al., 2007), realizó un estudio descriptivo en la Comunidad de Madrid con padres con hijos con DM en edad escolar (3-18 años), con el fin de detectar las necesidades reales de estos menores en su vida escolar y conocer las dificultades para su integración completa en su vida diaria. Algunos de los resultados que se obtuvieron fueron: a) demanda por parte de los progenitores de un

enfermero y de profesorado informado sobre la DM; b) algo menos de la mitad de los cónyuges tuvieron que modificar su actividad laboral para atender a su hijo; el 30% de los escolares comía en el colegio, de los cuales un amplio segmento afirmaba que la alimentación del menor no estaba controlada; c) desde la opinión de los progenitores, sólo el 35% del profesorado de Educación Física sabía reconocer los síntomas de una hipoglucemia; d) los menores no realizaban las excursiones y actividades extraescolares de varios días, a pesar de no tener obstáculos desde el colegio.

Transcurridos varios años desde que se obtuvieran estos resultados, la Fundación para la Diabetes Novo Nordisk-FDNN (Beléndez, y Lorente, 2015) realizó un nuevo estudio en el año 2013, para conocer la situación actual de los menores en edad escolar no sólo en la Comunidad de Madrid, sino en toda España, así como las demandas actuales de los progenitores, incluyendo en esta ocasión también las de los hijos. Entre los resultados figura: a) los progenitores demandan a los centros escolares mayor información general para el profesorado sobre situaciones de emergencia en clase y zonas comunes, además de reclamar un enfermero en el colegio; b) modificación de la actividad laboral de los progenitores; c) el alumnado realiza actividades de Educación Física al igual que sus compañeros; d) no uso del comedor escolar para asegurar que los escolares realicen una dieta correcta y la inyección de insulina de manera adecuada; e) los progenitores declaran que los centros ponen dificultades en las salidas extraescolares.

Otros trabajos realizados considerando la visión del profesorado (Gómez et al., 2009; Carral et al. 2017), ponen de manifiesto que un porcentaje elevado del profesorado ha tenido en sus aulas alumnado con DM, que no sabía qué hacer en casos de emergencia (hiper o hipoglucemia), y que los centros educativos no están totalmente adecuados para atender a este alumnado. Aunque ha mejorado la situación en algunos aspectos como la práctica deportiva en el colegio, no se adoptan todas las medidas necesarias para contribuir en la integración del escolar diabético asegurando sus derechos como enfermo crónico, los progenitores siguen reclamando mayor información tanto para el profesorado como para personal del centro educativo, y la existencia de un sanitario en los centros escolares (Ordoño et al., 2016).

Las necesidades más comunes que presenta el alumnado con enfermedad crónica son (Aguirre et al., 2012):

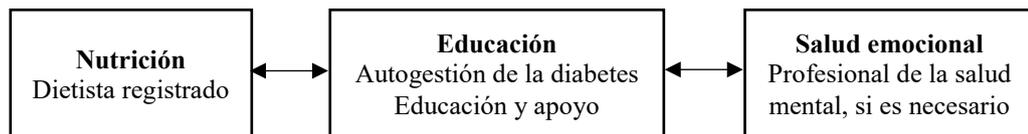
- Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima. La participación del alumnado en las actividades y las relaciones que establece con el resto de sus compañeros.
- Necesidades relacionadas con el conocimiento del medio físico y social. Los periodos de hospitalización pueden afectar al alumnado en el conocimiento, participación y actuación sobre la misma.

Existen una serie de factores personales y sociales que facilitan un control óptimo de la enfermedad (Soluciones para la Diabetes, 2021):

- Factores personales: tener un estado de ánimo estable, plantear objetivos realistas, la motivación por el autocuidado, tener capacidad de autocontrol y tener bajo o moderado nivel de estrés.
- Factores sociales: la comunicación, el apoyo social y afectivo, tener un equipo asistencial accesible, ambiciones, expectativas de futuro, estar en asociaciones de personas con diabetes para poder compartir información y tener modelos de referencia (deportistas, actores... con DM).

Los estándares de cuidados médicos de American Diabetes Association recomiendan que todos los pacientes deben ser evaluados y derivados para recibir asesoramiento sobre los aspectos reflejados en la Figura 5.

Figura 5. *Nutrición, educación y salud emocional.*



Fuente: Seguí (2017).

Hay cuatro momentos críticos para evaluar, aplicar y ajustar la educación y el apoyo en el autocuidado de la DM (Seguí, 2017):

1. En el momento del diagnóstico.
2. En la valoración anual de educación, nutrición y necesidades emocionales, es el momento de reforzar comportamientos saludables y prevenir complicaciones.
3. Cuando surgen nuevos factores que complican el autocuidado.
4. Cuando se producen transiciones en la atención. Cuando hay cambios en la salud.

Para concienciar a la comunidad educativa hay que tener en cuenta las necesidades que tiene el alumnado con DM en el aula, favoreciendo su adaptación física, social y emocional. La responsabilidad y las pautas de actuación a seguir por parte del profesorado y del personal del centro ante situaciones de emergencia será otro de los aspectos fundamentales sobre los que habrá que trabajar.

5.1. Adaptación personal, fases y objetivos en las distintas etapas

La DM, como cualquier enfermedad crónica, implica un proceso de afrontamiento tras su diagnóstico, que es el momento psicológico emocionalmente más delicado. Exige ajustes en los estilos de vida (alimentación, ejercicio físico), administración de insulina, etc., pasando por distintas etapas que van desde la negación hasta la adaptación (Pera et al., 2008).

En una primera fase, llamada de negación, tanto el afectado como su familia tienden a pensar que el diagnóstico es erróneo o que existe una cura para la enfermedad. En la segunda fase, la de rebeldía o ira, se tiende a trasladar la responsabilidad a otras personas, pensando por ejemplo que se ha heredado la enfermedad. En la tercera fase, la de negociación, ya se ha asumido el diagnóstico, pero se pretenden pactar ciertas condiciones de cómo enfrentarse a ella. En la cuarta fase pueden aparecer sentimientos de miedo, ansiedad y/o depresión, ante la posibilidad de que las complicaciones de la DM condicionen el futuro. Por último, se llega a la quinta fase, que es la de adaptación. En este momento el enfermo incluso puede ser capaz de encontrar algún aspecto positivo a su enfermedad. Por ejemplo, el estar siempre en un peso adecuado.

En la siguiente tabla (Tabla 16), podemos ver las fases del proceso de adaptación a la enfermedad y algunos ejemplos ilustrativos:

Tabla 16.

Fases de la adaptación a la DM.

Negación	<i>Se han equivocado, no tengo diabetes.</i>
Rebeldía o ira	<i>¿Por qué a mí?</i>
Negociación	<i>Tengo diabetes, pero no me voy a poner la insulina.</i>
Depresión	<i>Nada va a ser como antes.</i>
Adaptación	<i>Perderé los kilos que me sobran, me encontraré más ágil y además bajará el colesterol.</i>

Fuente: Elaboración propia a partir de Soluciones para la Diabetes, 2021.

Para llegar a la aceptación y a la adaptación a la enfermedad lo antes posible, es conveniente recibir atención psicológica, no solo por el bienestar emocional, sino también por el bienestar físico ya que las emociones afectan a los niveles de azúcar.

En la siguiente tabla (Tabla 17), se resumen los objetivos que se pueden plantear en función de la edad y desarrollo del alumnado con DM.

Tabla 17.

Objetivos en cuanto a educación diabetológica en las distintas etapas.

Educación Infantil	De 0 a 4 años	Aprender a vivir con la enfermedad como una actividad más de su vida. Ser conscientes y partícipes de todos los procesos y actuaciones.
	De 4 a 6 años	Entender por qué se inyectan insulina cuando sus compañeros no lo hacen. Participar de manera guiada en el autocontrol.
Educación Primaria	De 6 a 8 años	Realizar el autocontrol solos, pero con supervisión. Aprender a diferenciar los valores de glucemia altos o bajos. Participar en la inyección de insulina. Aprender a diferenciar grupos de alimentos. Ser capaz de ingerir de forma sana todos los alimentos. Reconocer síntomas de una hipoglucemia y su actuación urgente.
	De 8 a 12 años	Aumentar progresivamente su autonomía en el control de la diabetes. Administrarse la insulina. Adquirir los conocimientos sobre el perfil de acción de sus insulinas. Actuar adecuadamente ante una hipoglucemia. Conocer y diferenciar los diferentes grupos de alimentos. Compartir actividades de control con su grupo de amigos.
Educación Secundaria Obligatoria	De 12 a 16 años	Adquirir responsabilidades en el tratamiento y control de la diabetes no supervisados. Tener autonomía en la toma de decisiones y en la modificación de su tratamiento. Utilizar la dieta sana y equilibrada contabilizando hidratos de carbono por raciones. Saber actuar en situaciones especiales (salidas nocturnas, tabaco, alcohol...).
Bachillerato/Formación Profesional	De 16 a 18 años	Adquirir herramientas y destrezas para controlar las glucemias en el deporte, conociéndose a sí mismos. Adquirir independencia y autonomía en el control de la diabetes aumentando su responsabilidad. Evaluar los conocimientos adquiridos para trasladar a un hospital de adultos. Consiguir una buena integración con un buen autocontrol de la diabetes en su etapa adulta.

Fuente: Elaboración propia a partir de Xunta de Galicia, 2015.

5.2. Adaptación familiar

Ante una enfermedad crónica, los padres o tutores legales son los encargados del bienestar, atención y cuidados del menor. La enfermedad crónica puede afectar al estado psicológico de los padres, sus actividades cotidianas, su rendimiento laboral, la situación económica y la estructura de la familia, originar más trabajo casero o limitarse las actividades fuera del hogar (Perrin, y MacLean, 1988). Las conductas de sobreprotección dificultarán que el menor pueda asumir autonomía y responsabilidad ante la enfermedad (Arroyo et al., 2019).

En el caso de la DM, es importante, además de no sobreproteger, volver lo antes posible a la vida normal, para minimizar el impacto del diagnóstico y reducir la ansiedad derivada del mismo.

Durante el período pediátrico, los padres asumen la responsabilidad de los controles de la glucemia, la administración de la insulina y la planificación de las comidas (Henríquez, y Cartes, 2018).

Ante el debut diabético del niño, se tiene que establecer una nueva dinámica familiar con nuevos roles y normas, responsabilizándose del tratamiento (insulina, dieta, ejercicio físico) y colaborando en su educación diabetológica (Barrio et al., 2020).

Según la American Diabetes Association (2019), los jóvenes que padecen DM1 (menores de 18 años) y los padres o tutores legales encargados de su cuidado, deben recibir educación y apoyo personalizado según el nivel madurativo, para el autocontrol de la enfermedad.

5.3. Adaptación al entorno educativo y del entorno educativo

El alumnado con enfermedad crónica (independientemente de su condición de salud) estará escolarizado y tendrá el derecho de recibir formación para el pleno desarrollo de su personalidad e integración social (Gómez et al., 2020).

Los avances terapéuticos han permitido mejorar la calidad de vida (CV) de las personas con DM, pudiendo tener un buen control glucémico. Durante la jornada escolar, el alumnado debe monitorizar sus niveles de glucosa para poder ajustar las dosis de insulina y los suplementos dietéticos que necesitaría (Gómez et al., 2020).

El entorno escolar puede facilitar al alumnado con DM, la autonomía a través del autocuidado, iniciada con anterioridad en el ámbito familiar (Arroyo et al., 2019).

En Educación Infantil, a partir de los 4 años, el niño podría colaborar en la realización de glucemias. Antes de esa edad, habitualmente el niño no es capaz de medirse la glucemia ni de administrarse insulina.

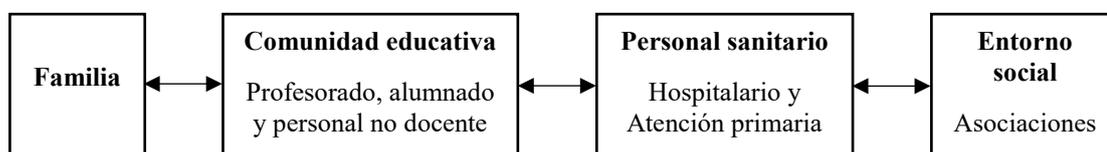
- En Educación Primaria, los niños tienen más autonomía en la realización de las glucemias y administración de insulina, pero siempre con supervisión.
- El alumnado de 3 a 9 años, es más dependiente de un adulto para la administración de la insulina, por lo que será necesaria una mayor formación y colaboración del entorno educativo (Tomé et al., 2019).
- En Educación Secundaria, los adolescentes son totalmente autónomos siendo la supervisión del adulto solo necesaria en caso de emergencia.

Es fundamental la capacitación adecuada del entorno educativo del alumnado con DM1.

Según la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE) y que entró en vigor el 19 de enero de 2021, se garantiza “la calidad de la educación para todo el alumnado, sin que exista discriminación alguna por razón de nacimiento, sexo, origen racial, étnico o geográfico, discapacidad, edad, enfermedad, religión o creencias, orientación sexual o identidad sexual o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

En la Figura 6 aparece representado el vínculo existente entre el entorno del alumnado con DM estando estrechamente interrelacionados en el manejo y control de la enfermedad.

Figura 6. Entorno del alumnado con DM.



Fuente: Elaboración propia a partir de Ruiz, 2010.

5.3.1. Normas, responsabilidades y actuaciones del centro

El centro educativo deberá establecer las medidas organizativas, curriculares y/o didácticas para dar respuesta adecuada a la atención a la diversidad del alumnado con DM.

Hay aspectos de la enfermedad que deben ser conocidos por el profesorado y los educadores para facilitar la integración escolar y social de la persona diabética.

El control metabólico tiene que ser riguroso, por lo que la integración en la escuela del menor con DM, requiere la adaptación de las normas del centro educativo para esta nueva situación. El centro educativo debe favorecer la plena integración del alumnado con DM en todas las actividades que se promuevan, velando por la no discriminación (Arroyo et al., 2019). Por ello:

- Se les debe facilitar la monitorización de la glucemia y la ingesta de hidratos de carbono cuando lo necesiten, pudiendo ocurrir durante el desarrollo de la clase.
- En el caso de que se produzca una hipoglucemia es prioritario el tratarla y asegurarse de que se haya corregido.
- Podrán ir al cuarto de baño cuando lo necesiten.
- En el centro educativo habrá un lugar adecuado a la conservación en frío del glucagón².
- Los padres o tutores legales recibirán la planificación semanal del menú escolar para ajustar las dosis de insulina en función de las raciones de hidratos de carbono de las comidas.
- Se deberá planificar las actividades escolares para evitar riesgos o situaciones excluyentes. Las actividades extraescolar y excursiones fuera del centro deben planificarse con suficiente tiempo para la adecuada formación del acompañante.
- Se tiene que asegurar la confidencialidad e intimidad del alumnado.
- Se programarán las clases de educación física en función del grado de actividad que se va a desarrollar. Se monitorizará la glucemia antes de la actividad deportiva para ver si es necesario realizar algún ajuste en el tratamiento.
- Si en el momento de realizar una prueba académica hay una situación de hiperglucemia o hipoglucemia por la que el alumnado no la pueda realizar, se le dará una oportunidad de volver a hacerla. Se debe repetir la prueba ante una inasistencia justificada (intercurrencia o consulta sanitaria).

² Hormona producida por el páncreas que aumenta la concentración de glucosa (azúcar) en la sangre, a diferencia de la insulina, a la que contrarregula. El glucagón y la insulina actúan de manera coordinada para mantener constantes los niveles de glucosa en sangre.

- El centro educativo tiene que disponer de los medios necesarios para que la eliminación del material utilizado (lancetas, agujas, etc.) sea a través de contenedores al Centro de Salud.

Las principales responsabilidades del centro educativo son (Calderón et al., 2018):

- Mantener al alcance del alumnado con DM los productos ricos en hidratos de carbono facilitados por la familia.
- Considerar que el alumnado con DM debe beber agua durante el horario escolar, y que puede tener que comer fuera de horas en situaciones puntuales y antes de hacer actividad física.
- Mantener el glucagón en un lugar refrigerado y al alcance del personal del centro.
- Suministrar alimentos ricos en hidratos de carbono en caso de hipoglucemia.
- En caso de hipoglucemia grave administrar glucagón y avisar a emergencias médicas.
- Dar a conocer a la comunidad educativa qué es la DM y cómo atender al niño afectado dentro de la escuela.
- Informar a la familia de los cambios significativos de horarios y actividades.
- Colaborar con el control de glucosa y la administración de insulina.
- Colaborar con la familia para la adaptación de los nuevos ritmos del alumnado en el centro educativo.
- Comunicar al centro de atención primaria más próximo la escolarización del alumnado con DM en el centro.

5.3.2. Profesorado, alumnado y personal del centro

Existe poca información sobre los conocimientos, actitudes y preocupaciones que tiene el profesorado ante la posibilidad de tener que atender una situación de emergencia.

Durante el periodo lectivo el alumnado puede presentar una hipoglucemia sintomática, por lo que todo el personal del centro deberá estar preparado para poder atender las necesidades que surjan en el aula o en cualquier espacio y momento dentro del entorno escolar.

Uno de los aspectos clave, es la actitud del profesorado a la hora de atender alumnado con patologías crónicas. En un estudio publicado en 2020 sobre escolares con enfermedades crónicas realizado a 244 profesores de primaria y secundaria, con el objetivo de conocer las preocupaciones de los docentes sobre las patologías crónicas del alumnado, se pone de manifiesto que los profesores con alumnado de riesgo conocen cuál es la medicación recomendada, pero ante una crisis hipoglucémica, no sabrían utilizarla correctamente. Los participantes en esta investigación han asistido, antes de responder a los cuestionarios anónimos, a talleres sobre urgencias médicas relacionadas con patologías crónicas como la DM. El profesorado manifiesta miedo a afrontar una situación de potencial peligro vital en el recinto escolar, tener menos experiencia, la carencia de formación específica y la inquietud ante posibles repercusiones legales (Gómez et al., 2020).

En cuanto al alumnado, los compañeros del afectado por DM, deberían de estar informados para poder actuar en caso necesario (Dowshen, 2018).

5.3.3. Recursos

La educación diabetológica que debería ofertarse a la comunidad educativa para atender las necesidades del alumnado con DM, requiere contar con recursos (Seguí, 2017):

- Humanos: enfermeras, médicos, dietistas, podólogos con formación como educadores en diabetes.
- Infraestructuras: aula, ordenador, cañón proyector.
- Material específico para practicar: monofilamentos, tiras para medir la glucemia, glucosuria, cuerpos cetónicos, reflectómetro, cuadernos de autocontrol, ejemplos de dietas, folletos...

Las asociaciones de diabéticos cumplen una labor informativa y educativa ya que organizan reuniones, jornadas, campañas, campamentos... cuya finalidad es informar, ayudar, asesorar y apoyar a las personas con DM y a sus familiares.

Existen en torno a 169 asociaciones de diabéticos en España, agrupadas en la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE). Algunos de los principales objetivos de la FEDE son:

- Defender los derechos de las personas con DM.
- Contribuir a la ayuda moral, física y educativa de las personas con DM.
- Fomentar y apoyar la educación diabetológica.

- Promover la mejora de la asistencia sanitaria.
- Prevenir, intervenir y detectar precozmente la DM.
- Impulsar y potenciar el interés por la investigación de la DM y su desarrollo.

En el centro educativo deberán existir recursos humanos y materiales para atender las necesidades del alumnado con DM1.

Entre los recursos humanos, una persona debería responsabilizarse de reponer periódicamente los productos gastados y caducados y todo el personal del centro tendría que saber dónde se ubica el botiquín para utilizarlo en caso de una emergencia.

Por otra parte, existen también materiales didácticos diseñados expresamente para niños y adolescentes con diabetes que pueden ser utilizados tanto en contexto escolar como extraescolar, como por ejemplo:

- Los Cuentos de Borja. Iñaki Lorente Armendáriz (2017). Laboratorios Bayer. Diabetes Service. Cuentos digitales. Dirigidos a niños con diabetes y a quienes quieran saber de esta enfermedad; plantean dificultades de la vida cotidiana y propuestas para resolverlas.
- Bruno & Pumbaloo: La merienda de colores (2015). Federación de Diabéticos Españoles, Asociación Navarra de Diabetes y Laboratorios Cinfa. Caring Books. Cuento interactivo creado para acercar y normalizar la diabetes al público infantil y concienciar sobre la importancia de educar en salud para afrontarla.
- El Patito Teo. Norma Grau Bacells y Cristina Serrat Gómez (2015). Libro y vídeo. Aborda el debut diabético, el control glucémico, la administración de insulina y la información a los iguales.
- Caillou conoce la Diabetes. Fundación para la Diabetes (2011). Vídeo. Enfoca el entorno de la diabetes desde un punto de vista positivo.
- Carol tiene Diabetes. Fundación para la Diabetes e Iñaki Lorente (2009). Cortometraje de animación a través de la enfermedad, síntomas, tratamiento e integración en el grupo.
- Floppy, el elefantito diabético. Rosario Martínez Santiago 2007). Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y SODICAR (Sociedad de Diabéticos de Cartagena). Libro y vídeo. Dirigido a explicar a niños los síntomas y el tratamiento de la diabetes y la vuelta a la cotidianidad.

- Lenny explica la diabetes. Katrin Goebel y Alexander W. Welzlich (2008). Medtronic International Trading. Libro y vídeo. Dirigido a explicar a niños y adultos de manera sencilla los síntomas y el tratamiento de la diabetes y la vuelta a la cotidianidad.
- El Rincón de Carol. Fundación para la Diabetes e Iñaki Lorente (2009). Pdf y CD-Rom. Se trata de un espacio del Proyecto “Carol tiene diabetes”, una iniciativa con la cual la FD para dar a conocer la Diabetes tipo 1 en el entorno escolar y evitar situaciones de discriminación; contiene fichas didácticas para trabajar en el aula en la etapa de Educación Primaria.
- Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica. Grupo de Trabajo De Diabetes De la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (3ª ed 2008). Cuaderno de trabajo sobre diabetes como suplemento a las instrucciones que niños y jóvenes reciben en las clases diabetológicas.

6. Protocolos y normativas sobre la DM

Hay diferentes protocolos y normativas de atención al alumnado con DM que varían según la Comunidad Autónoma y según el centro educativo.

El alumnado con DM, sus padres, tutores o responsables directos serán los encargados de informar a la dirección del centro educativo a través de una fotocopia del informe médico en donde figure su tratamiento, las normas básicas de actuación y la medicación correspondiente. El alumnado o sus tutores legales deberán presentar una autorización por escrito para que se le pueda asistir ante una urgencia diabética antes de ser atendido por el personal sanitario (Barbero et al., 2004).

En todo caso, los protocolos de actuación deberían tener unas normas comunes en cuanto a formas de actuar ante una hipoglucemia, si la persona está consciente (Barbero et al., 2004):

1. Administrar 10 gr. de azúcares de absorción rápida: dos terrones de azúcar, o dos pastillas de Gluco-sport®, o medio vaso (100 cc) de zumo de frutas o de cualquier bebida azucarada.
2. A los 10-15 minutos, si persisten los síntomas, repetir la toma anterior.
3. Después, si se recupera, administrar una ración de azúcares de absorción lenta: 20 gr. de pan o 3 galletas María, o 2 yogures naturales, o 1 pieza de fruta.
4. Si el momento de la hipoglucemia está próximo a la comida, se administrará el azúcar de absorción rápida y se adelantará la comida.

Si por el contrario está inconsciente:

1. Llamar a Emergencias Sanitarias (teléfono 1-1-2).
2. No dar alimentos sólidos ni líquidos por boca, excepto que el personal sanitario de Emergencias Sanitarias le indique administrar una pasta realizada con azúcar y agua en las encías superiores.
3. Si el profesorado está preparado y dispuesto voluntariamente a administrar glucagón mediante inyección intramuscular o subcutánea en cara antero-lateral del muslo, las dosis de administración son:
 - $\frac{1}{4}$ de ampolla (menores de 2 años).
 - $\frac{1}{2}$ ampolla (de 2 a 6 años).
 - 1 ampolla (mayores de 6 años).

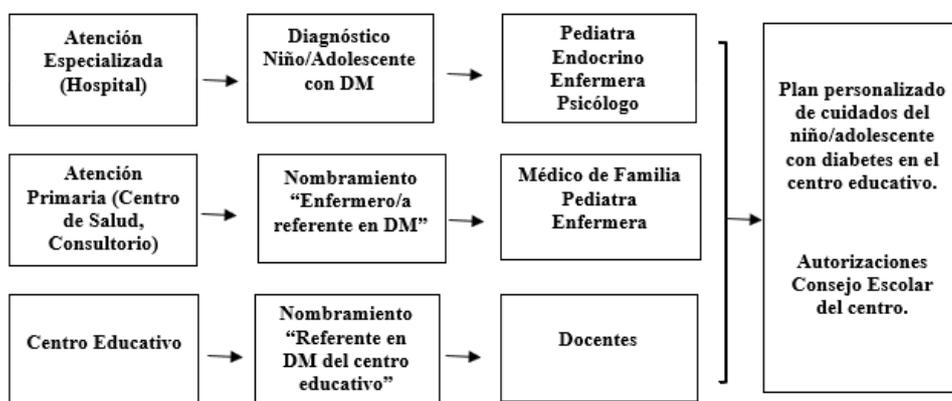
Ante una hiperglucemia, la persona con DM está consciente se la derivará a un centro sanitario. Si hay pérdida de consciencia, se la colocará en posición lateral de seguridad y se llamará al teléfono 1-1-2 de emergencias.

Teniendo en cuenta que, en temas de salud, la atención no puede depender de la situación geográfica del centro educativo, los protocolos de actuación en cada comunidad autónoma son similares en lo fundamental. A modo de ejemplo podemos observar las similitudes entre los protocolos de actuación de Extremadura y Galicia.

El Protocolo de Atención al Niño/a y al Adolescente con Diabetes en la Escuela de la Junta de Extremadura (Ruiz, 2010), establece las medidas para garantizar el control de la DM y la seguridad del alumnado con esta enfermedad en los centros educativos de Extremadura, independientemente de su adscripción sanitaria asistencial.

En el siguiente esquema (Figura 7) aparece la secuencia de actuación tras el diagnóstico de DM, desde un enfoque multidisciplinar entre los servicios sanitarios y educativos.

Figura 7. Secuencia de actuación después del diagnóstico de DM.



Fuente: Ruiz, 2010.

La Fundación Pública Urgencias Sanitarias de Galicia en colaboración con la Consellería de Educación y Ordenación Universitaria, tiene en funcionamiento el programa “Alerta Escolar” que da la cobertura al alumnado con patologías crónicas escolarizado en los centros educativos dependientes de esta consellería (Xunta de Galicia, 2015).

El Acuerdo Marco de Colaboración establece las siguientes áreas de colaboración:

- La atención a escolares con patologías específicas crónicas, especialmente aquellas incluidas en el programa “Alerta Escolar”.
- La aplicación y el desarrollo de estrategias, normativas o reglamentos elaborados por cualquier administración competente en todo aquello que tenga que ver con la salud en la escuela.
- Decreto 171/2010, de 1 de octubre, sobre planes de autoprotección en la Comunidad Autónoma de Galicia (Junta de Galicia, 2010).

También existen iniciativas más genéricas en las distintas comunidades, como el Plan Integral de Diabetes de Andalucía (Martínez, y Mayoral, 2016), que incluye entre sus objetivos a los niños y jóvenes:

- Promover la atención continuada de la DM 1 en la infancia y adolescencia por un equipo multidisciplinar y experto, que incluya el apoyo psicológico al paciente y su entorno.
- Facilitar los cuidados necesarios a los menores no autónomos en los centros educativos.
- Reducir la frecuencia de cetoacidosis como forma de debut de la Diabetes tipo 1 en la infancia.
- Promover la transición organizada, planificada y acordada entre el equipo pediátrico y el de población adulta, tanto en AH como en AP.

Es necesaria la formación del profesorado (y demás personal del centro) sobre las características de la DM para la detección y resolución de problemas, especialmente de aquellos que implican una emergencia.

7. La DM en el ámbito escolar de Castilla y León

La educación inclusiva, relacionada con la equidad, implica la educación para todos, como un derecho, evitando la discriminación que puede comportar en el caso de la Pedagogía Hospitalaria, un problema de salud (Molina, 2020).

La Comunidad Autónoma de Castilla y León se caracteriza por una abundante profusión en materia de legislación educativa. La CCAA está tratando de elaborar un marco normativo que permita alcanzar el principio de inclusión independientemente de las características particulares del contexto en el que se encuentra el alumnado con necesidades educativas ya que las diferentes referencias legales incluyen diversidad de casuísticas (hospitalización prolongada, apoyos específicos para la comunicación la autonomía y la socialización...) y que le faciliten al profesorado herramientas para atender a este alumnado en los contextos más normalizados posibles teniendo en cuenta sus características personales.

De toda esta normativa hay que destacar especialmente el II Plan de Atención a la Diversidad en la Educación de Castilla y León 2017-2022 (Acuerdo 29/2017, 15 de junio) (Junta de Castilla y León, 2017) como paraguas aglutinador de las estrategias que puede utilizar el profesorado (formación, cambios metodológicos...). A través de sus seis líneas estratégicas incluye todo lo que la Consejería de Educación está desarrollando en materia de inclusión educativa.

La Orden EYH/1546/2021, de 15 de diciembre, regula las medidas dirigidas al alumnado escolarizado en centros educativos no universitarios de la Comunidad de Castilla y León que presenta necesidades sanitarias o socio sanitarias. Se recoge la atención sanitaria, familiar y educativa que se debe llevar a cabo. El centro, según esta normativa, deberá disponer de un espacio habilitado para la atención sanitaria, un registro de alumnos con problemas de salud y una ficha individualizada (Junta de Castilla y León, 2021).

En la siguiente tabla (Tabla 18) se recogen los artículos 8, 9 y 10 correspondientes al CAPÍTULO II de la precitada (Orden EYH/1546/2021), sobre la Atención al alumnado con necesidades sanitarias en el centro educativo.

Tabla 18.

Atención al alumnado con necesidades sanitarias en el centro educativo.

Artículo 8. Atención sanitaria en centros educativos.	<p>1. El centro educativo dispondrá de un registro de alumnado con necesidades sanitarias, así como de una ficha individualizada por cada alumno en la que consten los datos de filiación del alumnado y teléfono de contacto de la familia. Igualmente se contará con un informe médico, actualizado, en el que se especifique el diagnóstico del alumno, y el tratamiento que precisa tanto farmacológico como no farmacológico, debiendo garantizar la confidencialidad y custodia de la información sanitaria disponible.</p> <p>2. La consejería competente en materia de educación facilitará la formación necesaria, para actuar ante una emergencia sanitaria en los centros educativos, a los profesionales de los mismos.</p> <p>3. El centro educativo contará, en caso necesario, con un espacio habilitado para la prestación de la atención sanitaria.</p> <p>4. Los padres, madres o representantes legales del alumno deberán aportar al centro educativo la siguiente documentación:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Informe médico actualizado donde se especifique el diagnóstico del alumno, y el tratamiento que precisa tanto farmacológico como no farmacológico.▪ Autorización para el acceso al informe clínico de los profesionales, educativos y sanitarios, responsables de la asistencia al alumno con problemas de salud. <p>5. Cuando se detecte una nueva necesidad de asistencia sanitaria en un centro educativo, se procederá al estudio y valoración individualizada del caso a través de la Comisión Técnica Regional que si fuera necesario se solicitará a la consejería competente en materia de salud el correspondiente informe.</p>
Artículo 9. Situaciones de urgencia o emergencia sanitaria en el centro educativo.	<p>1. Ante una situación de urgencia o emergencia sanitaria, el centro educativo proporcionará la primera actuación hasta que el alumnado pueda ser atendido por los servicios sanitarios. A tal efecto:</p> <p>a) La dirección del centro educativo deberá asegurarse de que todo el personal del centro educativo conoce:</p> <ol style="list-style-type: none">1.º El número de teléfono que permite contactar con Servicio de Emergencias de Castilla y León (1-1-2).2.º El Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León.3.º La ubicación del botiquín del centro. <p>b) La persona del centro educativo que esté presente en el momento que acontezca una urgencia o emergencia sanitaria, deberá seguir el procedimiento establecido a continuación:</p> <ol style="list-style-type: none">1.º Sin abandonar al alumno o alumna solicitará ayuda para que acuda otro profesional del centro educativo.2.º Llamará a Emergencias Sanitarias de Castilla y León, marcando el teléfono 112, indicando que se trata de una «Alerta Escolar».3.º Proporcionará la localización exacta del lugar donde está ocurriendo la urgencia.4.º Responderá a las preguntas que le formule el personal sanitario del Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias sobre la situación del alumno o alumna.5.º Atenderá a las indicaciones que le realice el personal sanitario del Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias hasta la llegada de los servicios sanitarios al lugar o si procede el traslado del alumno al centro de salud de referencia.
Artículo 10. Botiquín escolar.	<p>2. El Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias responderá a la llamada de la «Alerta Escolar» proporcionando la respuesta más adecuada a la solicitud de asistencia que se realice desde el centro educativo.</p> <p>1. Todos los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos de Castilla y León dispondrán de un botiquín que deberá cumplir las siguientes condiciones:</p>

-
- a) Estar localizado en lugar visible, preferiblemente sin llave, y fácilmente transportable.
 - b) Contener una etiqueta visible donde figure:
 - 1.º El número de teléfono del Servicio de Emergencias de Castilla y León (1-1-2).
 - 2.º El número del centro de salud de referencia.
 - 3.º La dirección y teléfono del centro educativo.
 - c) Incluir como contenido recomendable:
 - 1.º Material de curas: gasas estériles, compresas, vendas de gasa de 10 x10 cm, tiras adhesivas para aproximar pequeñas heridas, algodón, tiritas, esparadrapo, guantes, bolsa de hielo sintético, gasas orilladas (para taponamientos nasales), suero fisiológico (distintos tamaños) y jabón neutro, un torniquete o goma para hacer compresión.
 - 2.º Antisépticos y un envase de agua oxigenada.
 - 3.º Medicación: Se recomienda disponer de pomada para quemaduras, y antiinflamatoria.
 - 4.º Otros: Termómetro, tijeras de punta redondeada, pinzas sin dientes, azúcar (sobres o azucarillos).
-

2. En el centro educativo deberá existir una persona responsable del botiquín, que será quien se encargue de reponer periódicamente los productos gastados y caducados.

3. Cuando algún alumno precise que se le dispense un fármaco del botiquín, el centro educativo recabará el consentimiento de los padres o responsables del alumno a través de un medio que permita dejar constancia. Este consentimiento será igualmente necesario en el caso de que el alumno necesite que se le administre medicación durante la jornada escolar, en cuyo caso los padres la aportarán rotulada con el nombre del alumno, posología y frecuencia, aspectos que quedarán reflejados también en el documento en el que se preste el consentimiento.

Fuente: Junta de Castilla y León (2021).

En Castilla y León ha habido además diversas actuaciones institucionales e iniciativas encaminadas a la formación del profesorado para la actuación ante alumnado con DM y que aparecen en el portal educativo de la Junta de Castilla y León (<https://www.educa.jcyl.es>). Entre ellas cabe destacar:

1. Feria Internacional de la Salud (FISALUD) que en donde se organizan Jornadas para el profesorado, aulas formativas y ofertan cursos y talleres sobre diabetes, primeros auxilios, reanimación, etc.
2. Guías y publicaciones como “Guía de ayuda para centros docentes. Manejo práctico de los problemas de salud pediátricos más frecuentes. Consejos para el profesorado y los cuidadores escolares” o “Guía AEPap para centros docentes”, publicadas por la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) con el objeto de ayudar a los docentes a promover la educación para la salud, fomentar buenos hábitos y mejorar los cuidados en salud de los escolares, tanto de los que padecen patologías crónicas como de aquellos que sufren una situación de urgencia.

3. Guía ABC de la diabetes, un manual editado por la Fundación para la Diabetes y publicado en formato impreso como el Libro del ABC de la Diabetes. Se trata de un material pedagógico para profesores, hijos, familiares e incluso compañeros del alumnado con diabetes con información sobre las características de la enfermedad y la resolución de las situaciones específicas que el niño o el adolescente pueda experimentar en el centro educativo.
4. Proyectos educativos como el llamado Carol tiene diabetes con un sitio web Rincón de Carol que contiene información relacionada con la diabetes en niños y adolescentes, y material pedagógico complementario. Se trata de una iniciativa con la cual la Fundación para la Diabetes quiere dar a conocer la DM1 en el entorno escolar y evitar las posibles situaciones de discriminación hacia el alumnado con diabetes.
5. Protocolos de actuación establecidos por la comisión técnica para la coordinación de actividades de promoción y prevención de la salud en los centros docentes de la Comunidad. Con ellos se pretende que el profesorado sea capaz de identificar y valorar una situación que, en algunos casos, se limitará a llamar al 1-1-2 y en otros, con unos conocimientos básicos de primeros auxilios, realizar una primera actuación previa a la evacuación y tratamiento sanitario del afectado. Ha habido varias ediciones en las que han enviado a todos los centros escolares de la Comunidad, una carpeta acompañada de un botiquín de primeros auxilios con material sanitario básico.

El precitado II Plan de Atención a la Diversidad en Castilla y León 2017-2022, aprobado por Acuerdo 29/2017, de 15 de junio, de Junta de Castilla y León, consolida un modelo educativo en el que prima la atención a todo el alumnado, de manera que se asegure su inclusión, sin olvidar que existe alumnado que requiere unas condiciones especiales para darles una atención educativa de calidad. La diversidad del alumnado es una realidad y debe abordarse desde un enfoque multidisciplinar y desde la perspectiva bio-psicosocial, que contemple nuevas modalidades flexibles de escolarización con el objeto de mejorar los resultados educativos de este alumnado (Junta de Castilla y León, 2017).

Si se detecta una nueva necesidad de asistencia sanitaria en un centro educativo, se procederá al estudio y valoración individualizada del caso a través de la Comisión Técnica Regional.

Ante una emergencia sanitaria la dirección del centro educativo se asegurará de que todo el personal conoce el número de Emergencias de Castilla y León (1-1-2), el Protocolo de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León y la ubicación del botiquín del centro.

La persona que esté presente en el momento que ocurra una urgencia o emergencia sanitaria deberá seguir este protocolo:

1. Sin abandonar al alumno solicitará ayuda para que acuda otro profesional del centro educativo.
2. Llamará a Emergencias Sanitarias de Castilla y León, marcando el teléfono 1-1-2, indicando que se trata de una «Alerta Escolar».
3. Proporcionará la localización exacta del lugar donde está ocurriendo la urgencia.
4. Responderá a las preguntas que le formule el personal sanitario del Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias sobre la situación del alumno.
5. Atenderá a las indicaciones que le realice el personal sanitario del Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias hasta la llegada de los servicios sanitarios al lugar o si procede el traslado del alumno al centro de salud de referencia.

El Centro Coordinador de Urgencias Sanitarias responderá a la llamada de la «Alerta Escolar» proporcionando la respuesta más adecuada a la solicitud de asistencia que se realice desde el centro educativo.

El botiquín de los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos de Castilla y León deberá estar localizado en un lugar visible (preferiblemente sin llave) y fácilmente transportable con una etiqueta visible con el número de teléfono del Servicio de Emergencias de Castilla y León (1-1-2), el número del centro de salud de referencia y la dirección y teléfono del centro educativo.

SEGUNDA PARTE
MARCO METODOLÓGICO

**CAPÍTULO 4:
METODOLOGÍA**

1. Introducción

Se llevó a cabo una investigación sobre la atención educativa en profundidad del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en el ámbito escolar, dirigida a conocer las implicaciones de la enfermedad en los centros educativos públicos y concertados de la ciudad de Burgos y provincia, desde la perspectiva del profesorado y de las familias, socios de la Asociación de Diabéticos de Burgos (ASDIBUR).

El objetivo general de este estudio fue conocer las necesidades que tiene el alumnado con DM1 durante su jornada escolar desde la perspectiva del profesorado y progenitores.

Se empleó un diseño de investigación con métodos mixtos. En una primera fase cuantitativa se utilizó el cuestionario como instrumento de investigación. Una segunda fase cualitativa empleó la entrevista para la recopilación de información. La motivación para utilizar un enfoque de métodos mixtos fue el reconocimiento de las limitaciones para profundizar en el conocimiento de las necesidades del alumnado con DM1 en el entorno escolar únicamente sobre la base de datos procedentes de cuestionarios sin considerar su naturaleza cualitativa.

Los métodos mixtos logran obtener una mayor variedad de perspectivas del fenómeno que se quiere estudiar: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa); generalización (cuantitativa) y comprensión (cualitativa). En este estudio se utilizó un método mixto “puro”, en donde las fases cualitativa y cuantitativa tenían la misma ponderación.

El componente cuantitativo de este estudio de métodos mixtos surgió de la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué conocimientos y actitudes tienen el profesorado y los progenitores acerca de la atención al alumnado con DM1 en el entorno escolar? El cualitativo se centró en dos preguntas clave: ¿Cómo progenitores y docentes describen la atención de los centros educativos del alumnado con DM1 durante la jornada escolar? ¿De qué manera están siendo cubiertas las necesidades educativas y asistenciales de los estudiantes con DM1?

La muestra estuvo constituida por 652 docentes en activo de las distintas etapas educativas. También se realizaron entrevistas semiestructuradas a 11 docentes de dichas etapas y a 15 padres y madres de menores afectados por DM1.

En este Capítulo se expone cómo se llevó a cabo el estudio, las consideraciones éticas y el análisis de datos realizado.

2. Objetivos

Es importante establecer qué se pretende con la investigación, es decir, señalar lo que se espera conseguir. Esto hace referencia a los objetivos, que deben expresarse con claridad ya que son las guías del estudio (Hernández, et al., 2014).

Partiendo del marco teórico, se presenta una investigación sobre la atención educativa del alumnado con DM1 en el contexto escolar dirigido a conocer las implicaciones de la enfermedad en los centros educativos de Burgos capital y provincia.

El **objetivo general** de este estudio fue:

- Conocer las necesidades que tiene el alumnado con DM1 durante su jornada escolar desde la perspectiva del profesorado y progenitores.

Se formularon los siguientes **objetivos específicos**:

1. Determinar el nivel de conocimiento y las actitudes del profesorado respecto a la DM.
2. Describir la atención de los centros educativos hacia el alumnado con DM.

3. Diseño de la investigación

La metodología que trata de dar respuesta a los objetivos y a las preguntas de investigación, es el enfoque mixto, que implica un conjunto de procesos multimetódicos de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos para responder al planteamiento del problema y lograr un mayor entendimiento del fenómeno estudiado. La meta de la investigación mixta no es reemplazar a la investigación cuantitativa ni a la cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación, combinándolas e intentando reducir las debilidades potenciales. El uso combinado de las perspectivas cuantitativa y cualitativa ofrece un mejor entendimiento de los problemas de investigación que cualquiera de los enfoques por sí solos (Teddlie y Tashakkori, 2010). Según Hernández et al. (2014) alguna de las ventajas que este enfoque ofrece son:

1. Lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno.
2. Producir datos más “ricos” y variados mediante la multiplicidad de observaciones, ya que se consideran diversas fuentes y tipos de datos, contextos o ambientes y análisis.
3. Potenciar la creatividad teórica por medio de suficientes procedimientos críticos de valoración.
4. Apoyar con mayor solidez las inferencias científicas, que si se emplean aisladamente.
5. Permitir una mejor “exploración y explotación” de los datos.
6. Posibilitar tener mayor éxito al presentar resultados a una audiencia hostil.
7. Desarrollar nuevas destrezas o competencias en materia de investigación, o bien reforzarlas.

La investigación en ciencias de la educación comprende fenómenos complejos, dinámicos y multidimensionales que requieren ser abordados desde diferentes perspectivas metodológicas. Los métodos mixtos (en adelante, MM) utilizados frecuentemente en las ciencias sociales y en especial en las ciencias de la educación, han evolucionado exponencialmente en los últimos 20 años (Fàbregues et al., 2021). Su eficacia radica en el grado de integración en las perspectivas teóricas, la justificación, el diseño, los objetivos, los métodos, el análisis de datos, la transferencia y la organización, con igualdad metodológica (Bagur-Pons et al., 2021).

Los diseños de investigación con MM buscan obtener un conocimiento más amplio y profundo acerca del objeto de estudio y comprenderlo íntegramente (Pereira, 2011), ya que el fenómeno como el contexto se pueden estudiar simultáneamente (Teddlie, y Thashakori, 2010; Creswell, 2015). Los resultados obtenidos con los MM son ricos y significativos, pudiendo surgir nuevas preguntas de investigación (Hamui-Sutton, 2013).

Cada estudio mixto implica un diseño propio, por lo que resulta una tarea “artesanal”. No obstante, hay modelos generales de diseños que combinan métodos cuantitativos y cualitativos y que guían la construcción y desarrollo del diseño particular, es decir, el investigador elige un diseño mixto general y posteriormente desarrolla un diseño específico para su estudio. Para escoger el diseño mixto más adecuado, el investigador debe responder y reflexionar sobre estas cuatro preguntas (Hernández et al., 2014):

- ¿Qué clase de datos tienen prioridad: los cuantitativos, los cualitativos o ambos por igual? (Al plantear el diseño en el método).
- ¿Qué resulta más apropiado para el estudio: recolectar los datos cuantitativos y cualitativos de manera simultánea (al mismo tiempo) o secuencial (un tipo de datos primero y luego el otro)? (Antes de implementarlo).
- ¿Cuál es el propósito central de la integración de los datos cuantitativos y cualitativos? (Al plantear el problema).
- ¿En qué etapas del proceso de investigación se integrarán los enfoques (antes de implementarlo o durante la implementación)?

Existen diversas clasificaciones de los MM, Hernández et al. (2014) establecieron ocho tipos de diseños mixtos específicos: diseño exploratorio secuencial (DEXPLOS), diseño explicativo secuencial (DEXPLIS), diseño transformativo secuencial (DITRAS), diseño de triangulación concurrente (DITRIAC), diseño anidado o incrustado concurrente de modelo dominante (DIAC), diseño anidado concurrente de varios niveles (DIACNIV), diseño transformativo concurrente (DISTRAC) y diseño de integración múltiple (DIM).

El diseño exploratorio secuencial (DEXPLOS) implica una fase inicial de recolección y análisis de datos cualitativos seguida de otra donde se recaban y analizan datos cuantitativos.

El diseño explicativo secuencial (DEXPLIS) se caracteriza por una primera etapa en donde se recaban y analizan datos cuantitativos, seguida de otra donde se recogen y evalúan datos cualitativos.

En el diseño transformativo secuencial (DITRAS), la fase inicial puede ser la cuantitativa o la cualitativa, u otorgarles a ambas la misma importancia y empezar por una de ellas.

En el diseño de triangulación concurrente (DITRIAC) se recolectan y analizan simultáneamente los datos cuantitativos y cualitativos aproximadamente en el mismo tiempo.

El diseño anidado o incrustado concurrente de modelo dominante (DIAC) colecta simultáneamente datos cuantitativos y cualitativos.

En el diseño anidado concurrente de varios niveles (DIACNIV) los datos cuantitativos y cualitativos se recolectan en diferentes niveles, pero los análisis pueden variar en cada uno de estos.

El diseño transformativo concurrente (DISTRAC) recolecta datos cuantitativos y cualitativos en un mismo momento (concurrente) y puede darse o no mayor peso a uno u otro método, pero al igual que el DITRAS, la recolección y el análisis son guiados por una teoría, visión, ideología o perspectiva, incluso un diseño cuantitativo o cualitativo.

El diseño de integración múltiple (DIM) implica la mezcla más completa entre los métodos cuantitativo y cualitativo, y es sumamente itinerante.

Los MM también se conceptualizan en: paralelos, convergentes, secuenciales exploratorios, secuenciales explicativos (Fetters et al., 2013; Tashakkori et al., 2015).

Los diseños en paralelo se recolectan al mismo tiempo y de manera independiente datos cuantitativos y cualitativos, y de los resultados de ambos se realizan interpretaciones sobre la problemática estudiada.

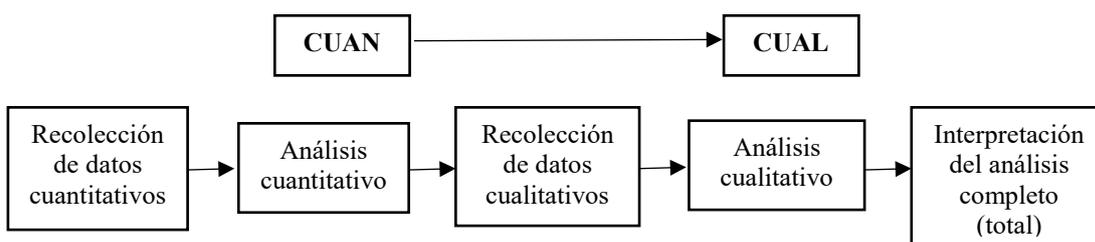
Los diseños convergentes combinan los métodos cualitativos y cuantitativos en la etapa de planificación de la investigación o en el momento de la recopilación y análisis de los datos. En un diseño convergente, los métodos son a menudo (pero no necesariamente) concurrentes.

El diseño secuencial exploratorio tiene dos modalidades atendiendo a su finalidad: derivativa y comparativa. En la modalidad derivativa, la recolección y el análisis de los datos cuantitativos se hacen sobre la base de los resultados cualitativos. La interpretación final es producto de la integración y comparación de resultados

cualitativos y cuantitativos. En la modalidad comparativa, primero se recolectan y analizan los datos cualitativos con el fin de explorar un fenómeno, generándose una base de datos y después se recolectan y analizan los datos cuantitativos y se obtiene otra base de datos. Finalmente, se integran los datos recolectados realizando el reporte del estudio.

En esta investigación se realizó un diseño de investigación secuencial explicativo (Figura 8) que se caracteriza por una primera fase de recopilación y análisis de datos cuantitativos, seguida de otra segunda fase (que se construye sobre los resultados de la primera) en donde se recogen y evalúan los datos cualitativos. La mezcla mixta ocurre cuando los resultados cuantitativos iniciales informan a la recolección de los datos cualitativos. Los descubrimientos de ambas fases, se integran en la interpretación y elaboración del reporte del estudio (Creswell, 2009; Doyle et al., 2016; Fetters et al., 2013; Plano-Clark, 2019).

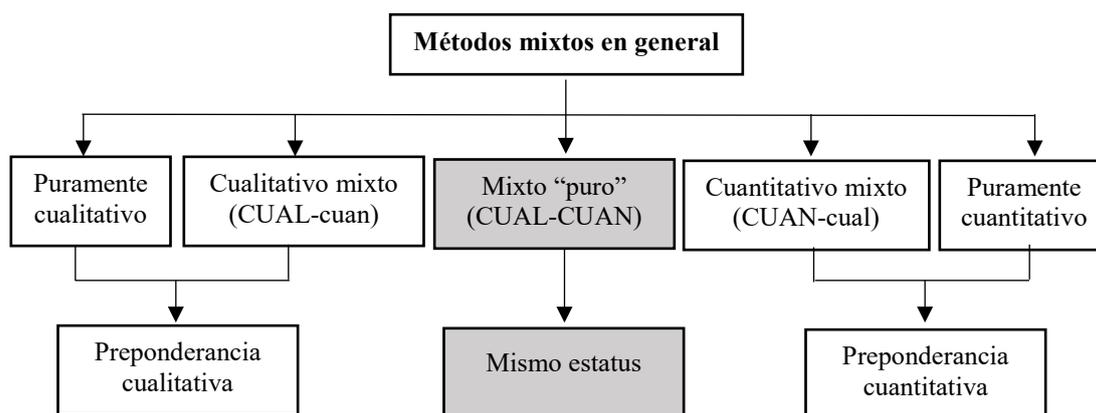
Figura 8. Esquema del diseño secuencial explicativo.



Fuente: Elaboración propia a partir de Hernández et al., 2014.

Este diseño de dos fases comenzó con la recopilación y análisis de los datos procedentes del cuestionario administrado a los docentes, seguida de la recopilación y el análisis de información procedente de entrevistas a docentes y progenitores. La prioridad o peso se refiere a establecer cuál de los dos métodos tendrá mayor peso en el estudio, o si ambos poseerán la misma prioridad. En este caso, tanto los aspectos cuantitativos como cualitativos fueron ponderados igualmente (Figura 9).

Figura 9. Métodos mixtos.



Fuente: Elaboración propia a partir de Hernández et al., 2014.

El diseño cuantitativo es descriptivo, ya que los datos que se recogen sirven para analizar las percepciones; transversal o transeccional, debido a que la recogida de datos es única; y retrospectivo, porque se centra en hechos pasados fundamentados en el análisis descriptivo y comparativo (Hernández, et al., 2014; McMillan, y Schumacher, 2005).

Se complementó la información obtenida con un diseño cualitativo fenomenológico que procura la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias y situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (Hernández et al., 2014).

La fenomenología es un diseño de indagación proveniente de la filosofía y la psicología en donde el investigador describe las experiencias vividas por varios participantes sobre un mismo fenómeno, normalmente mediante la realización de entrevistas. Tiene dos hechos fundamentales que guían la investigación: la experiencia y el fenómeno, los cuales están unidos por la intencionalidad (Giorgi, 2009; Moustakas, 1994; Martínez, y Álvarez, 2021).

Es esencial conocer las vivencias por medio de los relatos, las historias y las anécdotas, ya que permite comprender la naturaleza de la dinámica del contexto e incluso transformarla. La fenomenología en la educación se ajusta a las experiencias de los agentes de la comunidad educativa, así como en el entendimiento del significado y sentido de estas (Fuster, 2019).

Este diseño se fundamentó en el estudio de las experiencias de docentes y progenitores sobre la DM1, a través de la realización de entrevistas semiestructuradas.

La forma en que se mezclan los datos ha recibido una considerable atención recientemente (Creswell, y Plano Clark, 2007). La mezcla de los dos tipos de datos puede ocurrir en varias etapas: la recolección de datos, el análisis de datos, la interpretación o en las tres fases, lo que significa que los datos cualitativos y cuantitativos se fusionan en un extremo, se mantienen separados en el otro extremo o se combinan de alguna manera entre estos dos extremos (Creswell, 2009). En esta investigación, los resultados cuantitativos iniciales informan a la recopilación de datos cualitativos secundarios. Así, los dos tipos de datos están separados pero conectados. La integración de las dos bases de datos consistió en la fusión de los datos cuantitativos con los cualitativos a través de la narrativa.

4. Muestra/Participantes

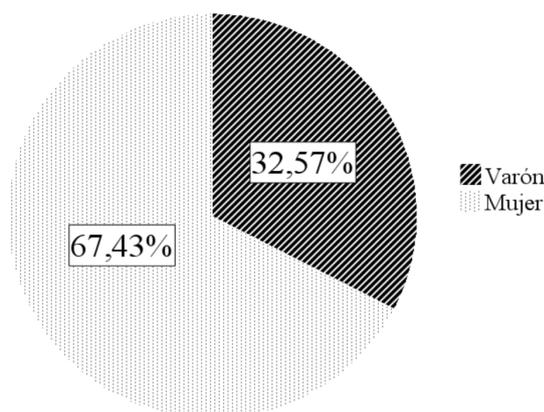
La muestra es un subgrupo o subconjunto dentro de la población que permite conocer las características de la misma. Existen dos ramas (Hernández et al., 2014):

- Muestra probabilística: subgrupo de la población en el que todos los elementos tienen la misma posibilidad de ser elegidos. Las muestras probabilísticas requieren dos procedimientos: 1) Calcular un tamaño de la muestra que sea representativo de la población; 2) Selección aleatoria de los elementos muestrales.
- Muestra no probabilística o dirigida: subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de las características de la investigación.

Se utilizó el muestreo estratificado, que es un tipo de muestreo probabilístico que consiste en dividir toda la población, sobre la cual se realizará una investigación, en diferentes estratos o subgrupos. Generalmente, estos estratos se conforman por individuos que comparten características similares. Una vez estratificada la población se debe seleccionar, al azar y de forma proporcional, a los individuos finales de cada uno de los estratos (en este caso a los docentes) que conformarán la muestra estadística.

En este estudio, la muestra probabilística estuvo constituida por 652 docentes en activo (439 mujeres y 212 varones) a quienes se les administró un cuestionario individual. En la Figura 10, se muestra un mayor porcentaje de mujeres que de varones.

Figura 10. *Sexo de los participantes.*



Fuente: Elaboración propia a partir del SPSS (versión 25.0).

El profesorado impartía docencia en Educación Infantil (EI) Educación Primaria (EPO), Educación Secundaria Obligatoria (ESO), Bachillerato (BACH) y Formación Profesional (FP) correspondientes a 108 centros educativos (73 públicos y 35 concertados) de Burgos capital y provincia sobre una muestra representativa de la población (SIE, 2019). Para calcular el tamaño muestral para una población finita, se utilizó la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

- n** = Tamaño de muestra buscado
- N** = Tamaño de la Población o Universo
- Z** = Parámetro estadístico que depende el Nivel de Confianza (NC)
- e** = Error de estimación máximo aceptado
- p** = Probabilidad de que ocurra el evento estudiado (éxito)
- q** = (1-p) = Probabilidad de que no ocurra el evento estudiado

Según los datos de avance obtenidos de la base de estadísticas de educación EDUCABase (de los Ministerios de Educación y Formación Profesional, y de Ciencia, Innovación y Universidades¹), en el curso 2019/2020 en Burgos capital y provincia hay 2.104 profesores de EI y EPO por lo que para que la muestra sea representativa con un nivel de confianza del 95% (Z=1,96) y un margen de error del 5% es necesario que esté compuesta al menos por 325 sujetos. El profesorado de ESO, BACH y FP, asciende a 2.732, por lo que la muestra debe estar compuesta por al menos 337 sujetos. Si no segmentamos por niveles, el universo son 4.836 profesores por lo que para que la muestra sea representativa con el mismo nivel de confianza y margen de error debe contener un mínimo de 356 sujetos. En la Tabla 19, se aprecian los tamaños de muestra buscados y conseguidos, logrando finalmente la representatividad entre las etapas educativas.

¹<http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaDynPx/educabase/index.htm?type=pcaxis&path=/Educacion/Profesorado/Profesorado/2017-2018DA/CAPrv/RegGen&file=pcaxis&l=s0>
<http://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria/profesorado/estadistica.html>

Tabla 19.
Cálculo tamaño de la muestra.

Profesorado	EI/EPO	ESO/BACH/FP	EI/EPO/ESO/BACH/FP
Tamaño población (N)	2104	2732	4836
Z	1,96	1,96	1,96
P	0,5	0,5	0,5
q=(1-p)	0,5	0,5	0,5
e (margen de error)	0,05	0,05	0,05
Numerador	2020,6816	2623,8128	4644,4944
Denominador	6,2179	7,7879	13,0479
Tamaño muestra buscado	325	337	356
Tamaño muestra conseguido	347	305	652

Fuente: Elaboración propia.

Del total de los 652 cuestionarios: 347 se corresponden a profesorado de 61 centros de EI y EPO y los 305 restantes a profesorado de 47 centros de ESO, BACH y FP. De los 61 centros de EI/EPO (Tabla 20) hay 17 de titularidad pública en Burgos capital y 25 en la provincia. Hay 18 centros concertados en Burgos capital y 1 en la provincia. De los 47 centros de ESO/BACH/FP (Tabla 21) hay 16 de titularidad pública en Burgos capital y 15 en la provincia. Hay 15 centros concertados en Burgos capital y 1 en la provincia.

Tabla 20.
Centros educativos de EI/EPO.

	Público	Concertado
Burgos	1. Alejandro Rodríguez de Valcárcel	1. Apóstol San Pablo
	2. Aurelio Gómez Escolar	2. Blanca de Castilla
	3. Fernando de Rojas	3. Campolara
	4. Fuentecillas	4. Círculo Católico
	5. Juan de Vallejo	5. Concepcionistas
	6. Jueces de Castilla	6. Fuentes Blancas
	7. Marceliano Santamaría	7. Jesuitas
	8. Miguel Delibes	8. Jesús María
	9. Padre Manjón	9. Jesús Reparador
	10. Ribera del Vena	10. La Salle
	11. Río Arlanzón	11. María Madre
	12. San Pedro y San Felices	12. Maristas
	13. Sánchez Albornoz	13. Niño Jesús
	14. Sierra de Atapuerca	14. Sagrada Familia
	15. Solar del Cid	15. Sagrado Corazón
	16. Venerables	16. Saldaña
	17. Villímar	17. Santa M ^a la Nueva
		18. Virgen de la Rosa
Provincia	1. Belorado	1. Dominicás (Aranda)
	2. Briviesca	
	3. Castrojeriz	
	4. Cervantes (Miranda)	
	5. Covarrubias	
	6. Espinosa de los Monteros	
	7. Ibeas	
	8. Juan Abascal-Briviesca	
	9. Las Matillas (Miranda)	
	10. Lerma	
	11. Medina de Pomar	
	12. Melgar de Fernamental	
	13. Pampliega	
	14. Príncipe de España (Miranda)	
	15. Quintanadueñas	
	16. Quintanar de la Sierra	
	17. Riberduero (Fuentespina)	
	18. Salas de los Infantes	
	19. Sasamón	
	20. Tardajos	
	21. Villadiego	
	22. Villagonzalo	
	23. Villalbilla	
	24. Villarcayo	
	25. Villasana de Mena	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 21.
Centros educativos de ESO, BACH y FP.

	Público	Concertado
Burgos	1. Aurelio Gómez Escolar	1. Blanca de Castilla
	2. Camino de Santiago	2. Campolara
	3. Comuneros	3. Círculo Católico
	4. Conservatorio Danza	4. Concepcionistas
	5. Diego de Siloé	5. Jesuitas
	6. Diego Marín Aguilera	6. Jesús M ^a
	7. Diego Porcelos	7. La Salle
	8. Enrique Flórez	8. María Madre
	9. Escuela Artes	9. Maristas
	10. Félix Rodríguez	10. Niño Jesús
	11. Flora	11. Padre Aramburu
	12. Juan de Colonia	12. Sagrada Familia
	13. López de Mendoza	13. Sagrado Corazón
	14. Pintor Luis Sáez	14. Saldaña
	15. San Pedro y San Felices	15. Virgen de la Rosa
	16. Simón de Colina	
Provincia	1. Espinosa de los Monteros	1. Aranda
	2. Fray Pedro de Urbina (Miranda)	
	3. Hipólito Ruiz López (Belorado)	
	4. Juan Martín El Empecinado (Aranda)	
	5. La Bureba	
	6. La Providencia	
	7. Lerma	
	8. Medina de Pomar	
	9. Melgar de Fernamental	
	10. Montes Obarenes (Miranda)	
	11. Roa	
	12. Villadiego	
	13. Villarcayo	
	14. Villasana de Mena	
	15. Tierra de Alvargonzález (Quintanar de la Sierra)	

Fuente: Elaboración propia.

También se realizaron entrevistas cualitativas a 11 docentes de EI, EPO, ESO, BACH y FP, 4 mujeres y 7 hombres, de centros educativos de titularidad pública y concertada de la provincia de Burgos que habían tenido alumnado con DM1 en sus aulas a excepción de dos, y 10 madres y 5 padres de menores afectados por DM1 escolarizados en estos centros (Tablas 22 y 23).

Se utilizó la muestra de participantes voluntarios formada por aquellos que accedieron a participar libremente en este estudio.

Tabla 22.

Características del profesorado que ha tenido o tiene alumnado con DM1 en el aula.

Particip.	Sexo	Edad (años)	Años impartiendo docencia	Titularidad del centro	Enseñanza que imparte	Función en el centro educativo	Estudiantes con DM1 en clase
P1	Varón	42	20	Concertado	EPO	Esp. Idioma	Sí
P2	Mujer	47	21	Concertado	ESO	Tutora	No
P3	Varón	44	17	Concertado	ESO	Tutor	Sí
P4	Varón	42	13	Público	ESO/ BACH	Tutor	Sí
P5	Varón	53	20	Concertado	ESO/ BACH	Tutor	Sí
P6	Varón	38	11	Público	EPO	Tutor	Sí
P7	Mujer	41	16	Público	EPO	Esp. EF	Sí
P8	Mujer	42	14	Público	EI	Tutora	Sí
P9	Mujer	25	3	Concertado	FP	Tutora	No
P10	Mujer	44	22	Público	EPO	Tutora	Sí
P11	Mujer	47	15	Público	EI	Tutora	No

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 23.

Características de las madres y los padres de hijos/as con DM1.

Particip.	Afinidad	Edad madre/padre (años)	Sexo del hijo/a	Edad hijo/a (años)	Nº de hijos/as con DM1	Titularidad del centro de escolarización	Etapas educativa
F1	Madre	40	Varón	5	1	Concertado	3º EI
F2	Madre	56	Varón	18	1	Público	FP (Grado Superior)
F3	Madre	44	Mujer	11	1	Concertado	6º EPO
F4	Madre	39	Mujer	10	1	Concertado	6º EPO
F5	Madre	42	Varón	8	1	Concertado	3º EPO
F6	Madre	45	Varón	10	1	Público	5º EPO
F7	Padre	48	Varón	11	1	Público	6º EPO
F8	Padre	48	Varón	6	1	Público	2º EPO
F9	Padre	46	Varón	11	1	Público	4º EPO
F10	Madre	44	Mujer	15	1	Público	4º ESO
F11	Madre	46	Varón	12	1	Concertado	2º ESO
F12	Madre	42	Varón	12	1	Público	6º EPO
F13	Padre	48	Mujer	16	1	Público	2º BACH
F14	Padre	55	Varón	16	1	Público	4º ESO
F15	Madre	41	Mujer	10	1	Público	5º EPO

Fuente: Elaboración propia.

5. Instrumentos

Se utilizaron los siguientes instrumentos de recogida de datos:

- **Cuestionario:** dirigido al profesorado diseñado de forma expresa para la investigación, adaptación de una encuesta sobre calidad de vida que se realiza en el Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de Burgos, y de otros instrumentos de estudios de la Fundación para la Diabetes-FD (Amillategui et al., 2007; Beléndez, y Lorente, 2015), formado por preguntas sociodemográficas y otras encaminadas a conocer las implicaciones de la DM1 en el centro educativo desde la perspectiva del profesorado. Con este instrumento se pretendió recoger información sobre la atención a las necesidades educativas y asistenciales de los estudiantes con esta enfermedad, y conocer las inquietudes del profesorado en relación a la misma (Anexo 1).

El cuestionario constó de 39 preguntas abiertas, cerradas o combinadas. Incluye un Inventario de Actitudes Negativas del Profesorado hacia la Atención del Alumnado con DM tipo 1 (INAAD), compuesto de 25 ítems referidos a cinco dimensiones actitudinales: (Dimensión 1 – D1) Autopercepción del docente sobre sus destrezas y capacidades vinculadas a la enfermedad; (Dimensión 2 – D2) Actitudes vinculadas con la participación e inclusión del alumnado con DM tipo 1; (Dimensión 3 – D3) Actitudes sobre el aprendizaje y el rendimiento del alumnado con DM tipo 1. (Dimensión 4 – D4) Valoración de las responsabilidades y competencias profesionales del docente; y (Dimensión 5 – D5) Sensibilización, interés y conocimiento de la DM tipo 1. Se trata de una escala de tipo Likert, con puntuaciones de 1 a 5, siendo el 1. Totalmente en desacuerdo y el 5. Totalmente de acuerdo. De los 25 ítems, los ítems 1, 2, 6, 8, 9, 11, 12, 14, 21 y 25 son ítems inversos (Tabla 24), reflejando actitudes positivas hacia la atención al alumnado con DM1, de modo que para su análisis posterior se recodificaron otorgándoles las puntuaciones inversas o contrarias, donde 5 es 1; 4 es 2; 3 es 3; 2 es 4 y 1 es 5.

Tabla 24.

INAAD: ítems y dimensiones.

Nº	Dimensión	Ítem
1	D1	Es sencilla la interpretación de los resultados que marca el glucómetro (medidor de glucosa).
2	D1	Como docente, estoy capacitado para atender al alumnado con diabetes tipo 1.
3	D3	Considero que la enfermedad afecta a los niveles de atención que presta en clase el alumnado con diabetes tipo 1.
4	D2	Es conveniente evitar la participación del alumnado con diabetes tipo 1 en actividades deportivas.
5	D4	Me preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con diabetes tipo 1.
6	D5	El Centro Educativo debe ofrecer charlas explicativas para todo el alumnado sobre diabetes.
7	D4	Es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula.
8	D5	Es fundamental conocer información básica sobre la diabetes.
9	D1	Me siento capaz de inyectar insulina al alumnado con diabetes.
10	D4	La atención al alumnado con diabetes tipo 1 excede a mis competencias.
11	D2	El alumnado con diabetes puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros.
12	D3	El rendimiento académico del alumnado con diabetes es similar al de sus compañeros.
13	D4	Para atender adecuadamente al alumnado con diabetes tipo 1 es necesario contar con la presencia de un auxiliar técnico asistencial.
14	D3	El alumnado con diabetes tipo 1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros.
15	D3	El alumnado con diabetes tipo 1 siente vergüenza por su enfermedad.
16	D1	Soy incapaz de responder a situaciones de emergencia derivadas de la diabetes Tipo 1.
17	D5	La enfermedad afecta a la vida familiar del alumnado con diabetes.
18	D2	El alumnado con diabetes tipo 1 debería acudir a centros educativos especializados.
19	D3	El alumnado con diabetes tipo 1 tiene mayores dificultades para memorizar contenidos.
20	D4	Es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula.
21	D5	Los docentes con alumnado con diabetes deberían tener información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hiper o hipoglucemia.
22	D3	El alumnado con diabetes tiene mayores dificultades para concentrarse.
23	D5	Es recomendable ocultar la enfermedad de este tipo de alumnado.
24	D1	Me inquieta pensar en la administración de insulina al alumnado con diabetes.
25	D2	El alumnado con diabetes tipo 1 puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros.

Previo a su administración, se solicitó su cumplimentación a un grupo piloto para valorar su contenido y funcionamiento (un asesor educativo, dos maestros del Aula Hospitalaria, una maestra de un colegio con alumnado con DM tipo 1 y un médico del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de Burgos que ajustó la información sobre la DM infanto-juvenil), modificándose para la versión final algunos aspectos lingüísticos.

El cuestionario se acompañó de un consentimiento informado (Anexo 2) que no fue vinculado al cuestionario, dado que la recogida fue por separado. Se optó por realizarlo de este modo para garantizar que los cuestionarios realmente fuesen cumplimentados por el profesorado de los centros educativos (número de cuestionarios número aproximado de consentimientos –se consideró válido la no entrega de un 10% de los consentimientos en la recogida en los centros–).

Para evaluar el grado de fiabilidad y validez de la base de datos, correspondiente a este estudio, se aplicó el coeficiente de fiabilidad Alfa de Cronbach varias veces, circunstancia que obligó a quitar aquellos ítems que bajaban el coeficiente de fiabilidad, pudiendo concluir un valor final obtenido de 0,718 e interpretado de manera significativa, aunque con cautela (Celina, y Campo, 2005; Cortina, 1993; Garson, 2013; Hernández, et al., 2014; Streiner, 2003).

- **Entrevistas semiestructuradas:** se realizaron entrevistas cara a cara a socios de ASDIBUR (progenitores) y al profesorado en activo que en su experiencia laboral habían tenido alumnado con DM1 en el aula. Participaron de manera voluntaria siguiendo los criterios éticos de confidencialidad y consentimiento informado, grabación, y finalidad de los resultados. Se asignó la letra P y un número (del 1 al 11) para el profesorado, y la letra F y un número (del 1 al 15) a las familias. Las preguntas fueron dirigidas a conocer sus percepciones sobre la atención por parte del centro escolar hacia los menores con DM1 (Anexos 3, 4, 5 y 6). Las preguntas se diseñaron para tratar de obtener información singular que no arrojaba los resultados preliminares cuantitativos. El estudio puede comenzar con un método cuantitativo en el que una teoría o concepto es probado, seguido de un método cualitativo que implica una exploración

detallada con algunos casos o individuos (Creswell, 2009). La mezcla de los enfoques cuantitativos y cualitativos en un estudio, es más que simplemente recopilar y analizar ambos tipos de datos; también implica el uso de los dos enfoques en conjunto para que la fuerza general del estudio sea mayor (Creswell, y Plano Clark, 2007). Las intervenciones fueron grabadas (salvo aquella información que las personas entrevistadas solicitaron que no constara) en una grabadora Sony, para realizar posteriormente la transcripción.

6. Fases de la investigación

En primer lugar, se definió el tema general de este estudio (la DM), la problemática que se pretendía investigar (la inclusión del alumnado con DM1 en el ámbito escolar) y las preguntas concretas de investigación (¿Qué conocimientos y actitudes tienen el profesorado y los progenitores acerca de la atención al alumnado con DM1 en el entorno escolar? ¿Cómo progenitores y docentes describen la atención de los centros educativos del alumnado con DM1 durante la jornada escolar? ¿De qué manera están siendo cubiertas las necesidades educativas y asistenciales de los estudiantes con DM1?).

Una vez definido lo anterior, se realizó la revisión bibliográfica, que permitió establecer por qué es importante el estudio, su relevancia y viabilidad.

El estudio se desarrolló entre los cursos 2018/2019 a 2020/2021. En el año 2018, se llevó a cabo una investigación sobre la inclusión del alumnado con DM1 (Vargas, 2018) para el cual se realizó una solicitud desde la Universidad de Burgos a la Dirección Provincial de Educación de Burgos, para conocer los centros educativos de EI, EPO, ESO, BACH y FP, de Burgos capital y provincia, que tenían matriculados estudiantes con DM1. En este estudio se administró el cuestionario solamente en las etapas de Educación Infantil y Primaria. Como línea futura de investigación proponía aplicar el cuestionario a una muestra de centros educativos que no tuviesen escolarizados estudiantes con DM tipo 1 a fin de comparar resultados, y ampliar la muestra a cursos superiores. En el curso 2018/2019 otros estudios ampliaron la muestra sobre estos aspectos (Castro, 2019; Martínez, 2019) y sugirieron como líneas futuras de investigación la complementación de los resultados con una parte cualitativa que incluyese entrevistas al profesorado, a las familias o al propio alumnado.

La presente investigación alcanzó la representatividad de la muestra e incluyó una vertiente cualitativa en el diseño. Para ello se contactó con ASDIBUR para solicitar la colaboración fundamentalmente con las familias.

Teniendo en cuenta nuevas preguntas de investigación, se definió el diseño en dos fases diferenciadas, la cualitativa y la cuantitativa que se entrelazaron en lo que previamente se denominó diseño de investigación secuencial explicativo.

Para obtener la información, en la fase cuantitativa se administraron los cuestionarios al profesorado, que fueron entregados y recogidos personalmente en los centros educativos, previa solicitud a la Dirección Provincial de Educación de Burgos y al equipo directivo de los centros educativos (Anexos 7 y 8) junto al consentimiento

informado para los participantes en los cuestionarios. Como se indicó en el epígrafe anterior, los cuestionarios no fueron vinculados a los consentimientos; se pidió al equipo directivo que se encargaría de distribuir los cuestionarios entre sus docentes, que los devolviesen por separado.

En la fase cualitativa se realizaron entrevistas semiestructuradas al profesorado y a los progenitores, habiendo cumplimentado previamente el correspondiente consentimiento informado para participantes en la investigación. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 45 minutos y se realizaron de manera presencial. En el caso de los docentes, el lugar elegido fue el centro educativo en horario matutino (cuando terminaban las clases). Las entrevistas a las familias tuvieron lugar en horario diurno en la Facultad de Educación de la Universidad sede de la investigación o en el propio domicilio de los participantes. En el caso del profesorado, durante la recogida de los cuestionarios, varios participantes se ofrecieron a colaborar por interés particular, indicando que podrían aportar información que no podían reflejar en los mismos. Precisamente estos docentes fueron contactados al iniciar la fase cualitativa.

La investigación contó con el informe favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Burgos, cumpliendo, por tanto, con las normas éticas y, en particular, con lo establecido por la Declaración de Helsinki (WMA, 2013) en la investigación con seres humanos y las normativas de protección de datos, y con lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (RGDP, 2016), la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (Jefatura del Estado, Ley 3/2018), y la Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación (Jefatura del Estado, Ley 14/2011).

Por otra parte, durante la fase cualitativa se ha procurado garantizar el rigor y los criterios éticos propios de la investigación cualitativa, salvaguardando la identidad de las personas entrevistadas. Se han anonimizado todos los datos, que son tratados de manera individual asignando a los consentimientos informados letra y número en función de los participantes.

En la fase cuantitativa, se ha asignado un número (del 1 al 652) a modo de identificador para cada cuestionario.

La explicación en profundidad de la problemática estudiada, en este caso, la inclusión del alumnado con DM1, se logra mediante la capacidad crítica del investigador en el contexto de ocurrencia, y la triangulación de las fuentes de información, que comprende el uso de varias estrategias al estudiar un mismo

fenómeno desde diferentes ángulos y de aumentar la validez y consistencia de los hallazgos. La triangulación de metodologías busca analizar un mismo fenómeno a través del acercamiento cuantitativo y cualitativo, y la triangulación de datos utiliza diferentes fuentes e instrumentos de recolección de datos, así como distintos tipos de datos.

Los principios de rigor y confiabilidad que caracterizan al método cualitativo señalados por Guba y Lincoln (1989), se establecieron a través de estos cuatro criterios: credibilidad, dependencia, transferibilidad y confirmabilidad (Hernández et al., 2014):

- La credibilidad o autenticidad es la capacidad de poder demostrar que se han conseguido los resultados que se perseguían haciendo uso de los métodos más coherentes y adecuados (Franklin, y Ballau, 2005). Se reconoce cuando los hallazgos son “reales” o “verdaderos”, tanto por las personas que participaron en el estudio como por las que han experimentado el fenómeno estudiado. No obstante, también se aporta la transcripción de todas las entrevistas y se conservan notas del investigador, así como la documentación relacionada.
- La dependencia o consistencia, es una especie de “confiabilidad cualitativa”. Guba y Lincoln (1989) la denominaron consistencia lógica, aunque Mertens (2010, citado por Hernández et al., 2014) considera que equivale más al concepto de estabilidad. El investigador es contrastado a la vez con un agente interno o externo al estudio, como persona competente que expresa su opinión sobre todo el proceso observado. Si los resultados se repiten entonces se puede asegurar la confiabilidad. La estabilidad cuando se estudian contextos reales es imposible en la investigación cualitativa. Este estudio se fundamentó con la revisión bibliográfica y la contrastación de los resultados con otras investigaciones realizadas.
- La transferibilidad o aplicabilidad es la posibilidad de trasladar los resultados a otros contextos o grupos en estudios posteriores. Es un concepto similar al de “generalización” en el paradigma positivista, pero sin la obligatoriedad éste. En esta investigación se indagó sobre la inclusión del alumnado con DM1 en el ámbito escolar, obteniendo resultados extrapolables mediante la descripción de manera detallada de los MM, los

participantes, los instrumentos utilizados y el procedimiento de recopilación y análisis de la información.

- La confirmabilidad, neutralidad u objetividad es el proceso de análisis reflexivo y de reconstrucción de las interpretaciones coincidentes desde varios puntos de vista y tiene que ver con la independencia de los descubrimientos frente a las inclinaciones, intereses, motivaciones o concepciones teóricas del investigador. El diseño y la interpretación de los datos obtenidos están orientados a mejorar la inclusión del alumnado con DM1 en el aula desde una perspectiva global de los implicados.

7. Análisis de datos

El pensamiento analítico integrador del investigador es necesario para visualizar los datos y poder interpretar lo cualitativo y cuantitativo conjuntamente (Plano-Clark, 2019).

Los tipos de integración a nivel de métodos incluyen los siguientes: integración de las dos bases de datos mediante muestreo; utilización de un procedimiento de recopilación de datos para informar al otro procedimiento de recogida de datos; reunir ambas bases de datos para su posterior análisis y comparación; y vincular la recopilación y el análisis de datos en múltiples puntos (McCrudden, y McTigue, 2019).

Se analizaron en primer lugar los datos recopilados en la fase cuantitativa, lo que fundamentó la fase de cualitativa. Con los datos de los cuestionarios se generó una base de investigación en el paquete estadístico SPSS (versión 25.0) con licencia de la Universidad de Burgos. Se realizó un análisis estadístico descriptivo mediante la aplicación de tablas de frecuencias para las variables que se consideraron evaluar. Se llevaron a cabo pruebas de inferencia estadística con el fin de obtener conclusiones que pudieran ser extrapolables o generalizables a otras muestras de población. Se consideró aplicar la prueba no paramétrica de independencia de variables Chi-cuadrado (X^2), seguida de pruebas paramétricas como la correlación de Pearson. También se realizó la prueba de comparación de medias de tipo no paramétrico U de Mann-Whitney.

El análisis que se realiza debe ser verificable, por ello, las entrevistas fueron transcritas íntegramente (Anexo 9) y se efectuaron varias lecturas en profundidad. Se utilizó el análisis categorial-temático, considerando la presencia y ausencia de términos o conceptos con independencia entre sí, e inductivo, a través de categorías emergentes desde el contenido (Andréu, 2002; Rodríguez et al., 1999). Esto permitió, a partir de secciones de texto más largas, identificar categorías con temas ampliamente relacionados con nuestras preguntas de investigación cualitativas (Saldaña, 2021). Como parte de este proceso, se destacaron los pasajes específicos relacionados con los temas pertinentes, y se reservaron las citas más claramente articuladas y relevantes que ilustraban un tema determinado para incluirlas en el análisis. Se generó un esquema organizativo para identificar las relaciones entre las categorías emergentes del contenido con las subcategorías temáticas. (Anexo 10). La organización de resultados se realizó atendiendo a la relevancia y frecuencia de las citas, y se procedió a su interpretación bajo la línea metodológica de análisis establecida.

Creswell (2015) definió los MM como un enfoque de la investigación en las ciencias sociales, del comportamiento y de la salud en el que el investigador reúne datos cuantitativos (cerrados) y cualitativos (abiertos), los integra y luego extrae interpretaciones basadas en los puntos fuertes (Anguera et al., 2018).

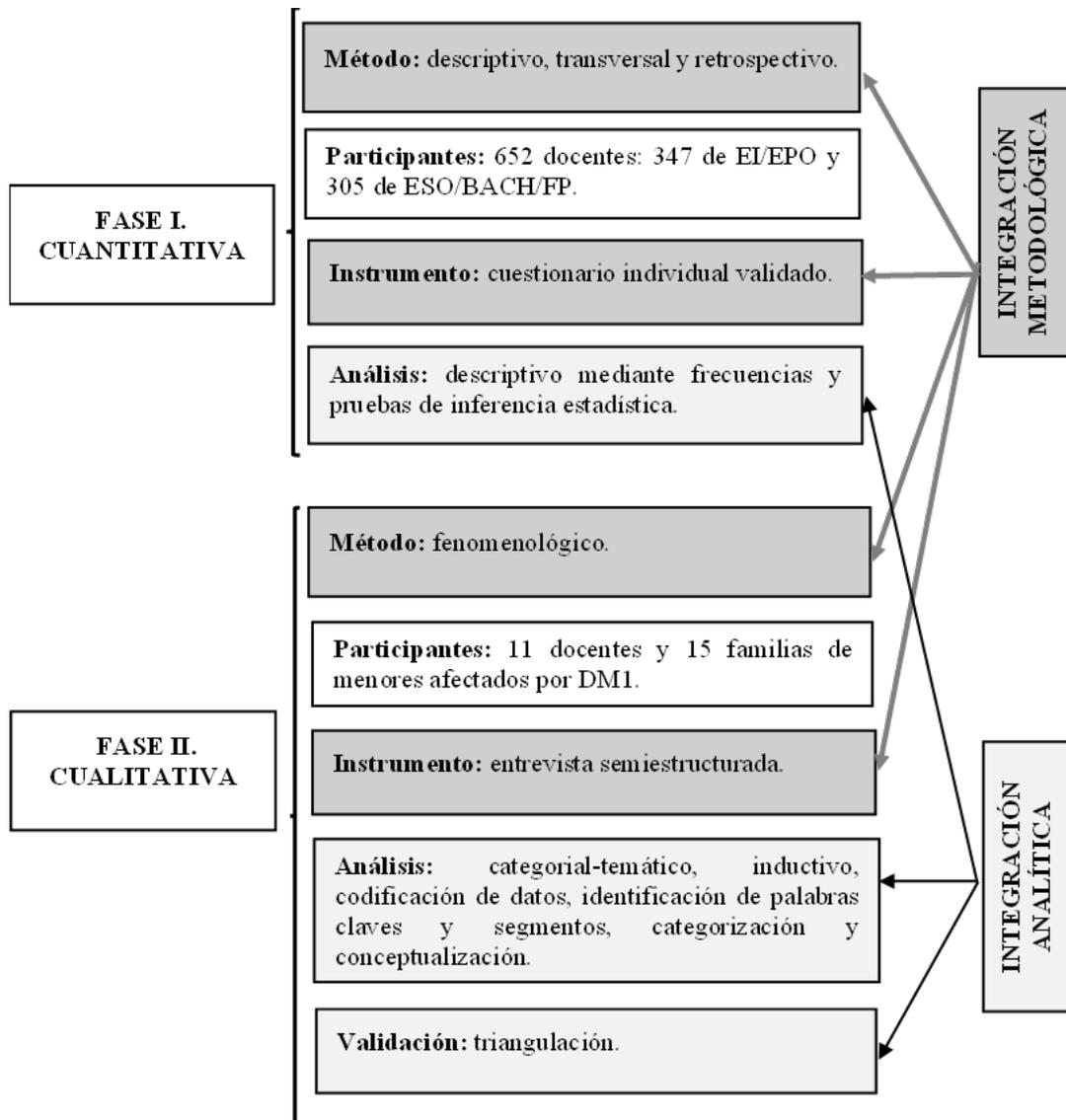
La integración se entiende como un proceso que abarca toda la investigación, desde el diseño del estudio hasta la interpretación de resultados (Akerblad et al., 2020; Guetterman et al., 2020) donde los aspectos cualitativos y cuantitativos dialogan entre sí (Plano-Clark, 2019).

Según Doyle et al. (2016) las justificaciones más comúnmente aceptadas de la integración son:

- Triangulación/Convergencia: los resultados se corroboran mutuamente con enfoques cuantitativos y cualitativos.
- Expansión: en la primera fase se detectan resultados que requieren ser explicados.
- Exploración: en la primera fase se requiere de instrumentos u observaciones para identificar variables y/o desarrollar hipótesis.
- Completitud: la descripción más completa y exhaustiva del fenómeno.
- Comprensión de debilidades: se minimizan las debilidades de cada método.
- Diversidad de preguntas de investigación: en la primera fase se plantean preguntas cuantitativas, cualitativas o mixtas.
- Ilustración: los resultados cualitativos iluminan los cuantitativos.

En esta investigación, se llevó cabo un análisis paralelo de datos con métodos mixtos. Esto incluye dos procesos de análisis independientes: los datos cuantitativos se analizan utilizando métodos cuantitativos convencionales (tablas de frecuencia, tablas cruzadas, etc.) mientras que se realiza otro análisis independiente de datos cualitativos utilizando métodos cualitativos, como el análisis del contenido. Luego se comparan y fusionan los hallazgos de los dos conjuntos de análisis. En la Figura 11, se representa un esquema con la integración metodológica y analítica de este estudio. En ambas fases (cuantitativa y cualitativa), se detalla: el procedimiento que se utilizó para conseguir información (método); las personas que participaron en la investigación (participantes), los recursos que se utilizaron para abordar la problemática estudiada y conseguir extraer información de ellos (instrumentos), cómo fue el proceso de exploración, transformación, examinación e interpretación de los datos para identificar patrones (análisis), y la validación (triangulación).

Figura 11. Integración metodológica y analítica.



Fuente: Elaboración propia.

La integración de datos amplía el abanico de respuestas que no se alcanzarían a través de la explicación de solo uno u otro enfoque (cuantitativo y cualitativo), o si no estuvieran ambos integrados. Debe ocurrir en el continuo del estudio, desde que se formulan las preguntas de investigación, se define la unidad de análisis, el muestreo, la recolección de los datos, las estrategias de análisis y la presentación de resultados. Hay cuatro mecanismos principales para integrar datos en la investigación de MM (Creswell, y Plano Clark, 2018; Campos, 2020):

- La conexión se refiere al uso de una lista de datos analizados para guiar la recolección de otros datos. En este estudio, la fase cuantitativa “conectó” información estadística, lo que permitió definir medios y participantes en la fase cualitativa posterior.
- La construcción se interpreta como una forma o matiz de conexión, ya que mantiene extremidades de recolección y análisis de datos cualitativos y cuantitativos por separado, pero combinados/conectados.
- La fusión es un tipo de integración de datos que ocurre de manera convergente en los procesos de recolección, análisis, discusión e interpretación de resultados en un movimiento continuo de comparación, confrontación y/o corroboración. En esta investigación, la visualización conjunta se realizó a través de tablas y figuras con los dos tipos de datos.
- La incorporación se refiere a una forma de integración de datos en proyectos de investigación que normalmente son más amplios, los datos cuantitativos y cualitativos se integran por conexión, construcción y/o fusión en diferentes fases de ese gran estudio.

En este estudio, se desarrolló el llamado *Pillar Integration Process* (PIP), una técnica de cuatro etapas para integrar y presentar hallazgos cualitativos y cuantitativos de manera conjunta (Johnson et al., 2017):

- Listado de los datos cuantitativos y cualitativos más relevantes en una tabla/cuadro/matriz.
- Combinación/coincidencia de datos. Los datos cualitativos reflejarán patrones o similitudes con los datos cuantitativos.
- Chequeo/verificación: actividad de evaluación y reflexión sobre la información.
- Construcción de pilares para anotar las inferencias generadas a partir del análisis mixto.

Implementamos la integración de los datos conectando y construyendo. Como se ha explicado, invitamos a participar en las entrevistas a varios profesores con alta sensibilidad hacia la DM1 que durante la fase cuantitativa manifestaron su interés en el estudio y su disposición a colaborar y a una selección de madres y padres de niños con DM1, algunos de los cuales habían informado en ADISBUR haber vivido situaciones de discriminación en la escuela. Esto permitió yuxtaponer las percepciones entre ellos. La dimensión fundamental de interés fue la percepción sobre la

discriminación del alumnado con diabetes, que se determinó comparando los datos procedentes de los cuestionarios con las narrativas en las entrevistas. Un pequeño porcentaje del profesorado, según los resultados cuantitativos, sugería discriminación, y otro un poco mayor, incapacidad para atender urgencias. Usamos estos datos para desarrollar el guion de las entrevistas para investigar este porcentaje. La implementación de la integración a nivel de interpretación y reporte se hace a través de la narrativa.

CAPÍTULO 5:
RESULTADOS

Consistente con un diseño de métodos mixtos, se formularon preguntas de investigación cuantitativas y cualitativas secuencialmente para lograr una perspectiva más amplia y profunda del abordaje de la DM1 en el entorno escolar. A continuación, se presentan los resultados de cada fase por separado antes de integrarlos e interpretarlos en la discusión.

1. Resultados de los cuestionarios

Se administraron 652 cuestionarios a docentes: 439 mujeres (67,43%) y 212 varones (32,57%) correspondientes a 108 centros educativos (73 públicos y 35 concertados) de la provincia de Burgos.

En cuanto a la ubicación, 66 de los centros pertenecían a Burgos capital y 42 a la provincia. La edad correspondiente al colectivo de los 606 participantes que contestaron a este dato en el cuestionario, osciló entre un mínimo de 23 hasta un máximo de 65 ($M = 43,48$, $DT = 9,66$). El mayor número de profesores (191) se situó en la franja de edad de 41 a 50 años. Se observó que 325 participantes fueron tutores/as y 324 directores/as, jefes/as de estudios u otros. En cuanto a los años impartiendo docencia: 129 profesores (0 a 6 años); 123 (7 a 12 años); 129 (13 a 18 años); 102 (19 a 24 años); 86 (25 a 30 años), 47 (31 a 36 años) y 17 (37 años en adelante). Respecto a la etapa educativa, 347 profesores impartían docencia en EI y EPO y 305 profesores en ESO, BACH y FP.

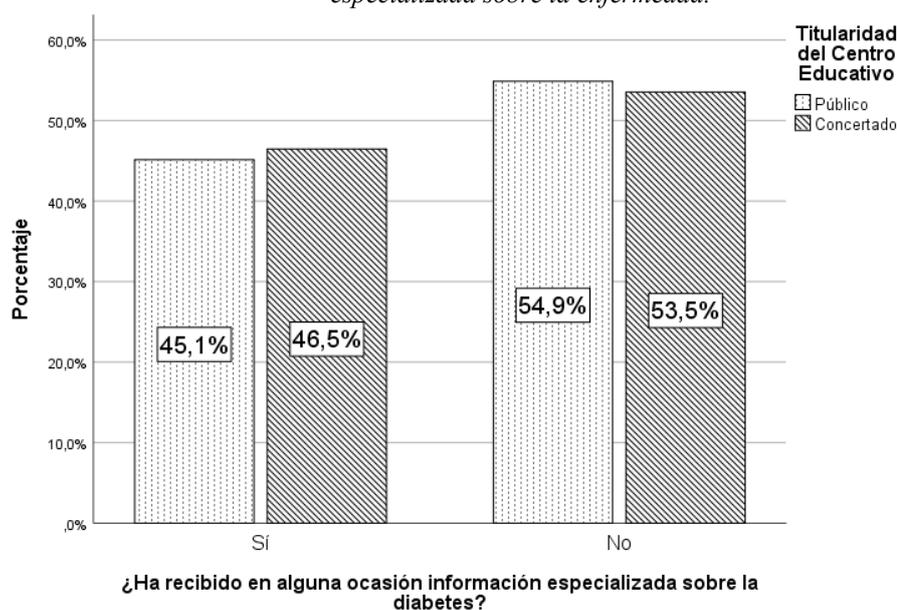
A continuación, en la Tabla 25, se muestran los resultados correspondientes a las siete variables de carácter sociodemográfico que permiten identificar la representatividad de la muestra de este estudio.

Tabla 25.
Características de la muestra.

Variables	Categorías	N	%
Sexo	Varón	212	32,5%
	Mujer	439	67,3%
	No contesta	1	0,2%
Rango de edad	De 20 a 30	64	9,8%
	De 31 a 40	179	27,5%
	De 41 a 50	191	29,3%
	De 51 a 60	153	23,5%
	De 61 en adelante	19	2,9%
	No contesta	46	7,0%
Función en el centro	Tutor/a	325	49,8%
	No tutor (director/a, jefe/a de estudios, otros)	324	49,7%
	No contesta	3	0,5%
Años impartiendo docencia	De 0 a 6	129	19,8%
	De 7 a 12	123	18,9%
	De 13 a 18	129	19,8%
	De 19 a 24	102	15,6%
	De 25 a 30	86	13,2%
	De 31 a 36	47	7,2%
	De 37 en adelante	17	2,6%
	No contesta	19	2,9%
Etapa educativa que imparte	EI/ EPO	347	53,2%
	ESO/BACH/FP	305	46,8%
Titularidad del centro	Público	73	67,6%
	Concertado	35	32,4%
Ubicación	Burgos capital	66	61,1%
	Provincia	42	38,9%

El 54,8% del profesorado (357 de 652) manifestó ser conocedor de que en su centro educativo hubo alumnado con DM1. El 46,9% (306 de 652) fue docente de alumnado con DM1 y el 18,7% tutor (122 de 652). El 51,2% (334 de 652) afirmó conocer la existencia de protocolos de actuación sobre la DM1. El profesorado de los centros públicos (45,1%) y de los concertados (46,5%) declaró haber recibido información especializada sobre la enfermedad (Figura 12).

Figura 12. Relación entre titularidad del centro educativo y haber recibido información especializada sobre la enfermedad.



El 19,28% de docentes de centros públicos (70 de 363) y el 25,13% de concertados (49 de 195), reciben información especializada sobre la diabetes a través de amigos o familiares. En los centros públicos, el 18,18% (66 de 363) acude a otras personas o recursos (pediatra, endocrino, libros, etc.) y en los centros concertados, el 22,56% (44 de 195) busca información en su Centro Educativo (Tabla 26).

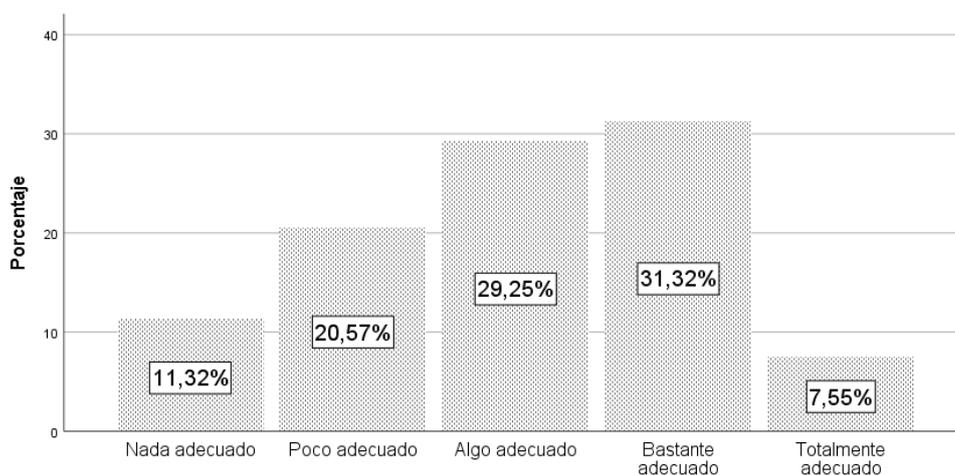
Tabla 26.

Titularidad y quién proporcionó información especializada sobre la diabetes.

Titularidad		¿Quién le ha proporcionado información especializada sobre la diabetes?			
		Sí	%	No	%
Público	Médico de familia	51/363	14,05%	312/363	85,95%
	Amigo o familiar	70/363	19,28%	293/363	80,72%
	Asociación de diabéticos	43/363	11,85%	320/363	88,15%
	Centro Educativo	53/363	14,60%	310/363	85,40%
	Internet	26/362	7,18%	336/362	92,82%
	Otros	66/363	18,18%	297/363	81,82%
Concertado	Médico de familia	23/195	11,79%	172/195	88,21%
	Amigo o familiar	49/195	25,13%	146/195	74,87%
	Asociación de diabéticos	21/195	10,77%	174/195	89,23%
	Centro Educativo	44/195	22,56%	151/195	77,44%
	Internet	22/195	11,28%	173/195	88,72%
	Otros	28/195	14,36%	167/195	85,64%

En cuanto al nivel de adecuación de los centros para abordar de manera eficaz la atención al alumnado con DM1, se realizó un diagrama de barras (Figura 13) en donde se aprecia que el 68,12% del profesorado lo considera adecuado o muy adecuado frente al 31,89% que cree que es poco o nada adecuado.

Figura 13. Nivel de adecuación de los centros educativos.



A continuación, se realizó una tabla de contingencia (Tabla 27) entre las variables titularidad del centro (público o concertado) y nivel de adecuación del equipamiento del centro educativo para abordar de manera eficaz la atención al alumnado con DM1. Para el 62,44% de los docentes de los centros públicos, el equipamiento de su centro es adecuado y el 37,53% lo considera insuficiente. El 78,29% de los docentes de los centros concertados cree que el nivel de adecuación es adecuado y para el 21,68% no lo es. La principal diferencia que se aprecia es que los docentes de los centros públicos creen que su centro está menos preparado que los docentes de los centros concertados.

Tabla 27.

Titularidad y nivel de adecuación del equipamiento del centro.

		¿Cómo valora el nivel de adecuación del equipamiento de su centro educativo para abordar de manera eficaz al alumnado con diabetes?					Total
		Nada adecuado	Poco adecuado	Algo adecuado	Bastante adecuado	Totalmente adecuado	
Titularidad	Público	45	83	101	88	24	341
	Concertado	15	26	54	78	16	189
Total		60	109	155	166	40	530

Con relación al colectivo docente, el porcentaje es similar en los centros públicos (12,0%) y concertados (12,8%), es decir, haber recibido o no algún curso sobre diabetes es independiente de la titularidad del centro (Tabla 28).

Tabla 28.
Titularidad y curso sobre la diabetes.

Titularidad		¿Ha recibido algún tipo de curso sobre la diabetes en algún momento de su vida?			
		Sí	No	Total	
		Recuento	51	373	424
Público	% dentro de titularidad del centro educativo	12,0%	88,0%	100,0%	
	% total	7,8%	57,3%	65,1%	
		Recuento	29	198	227
Concertado	% dentro de titularidad del centro educativo	12,8%	87,2%	100,0%	
	% total	4,5%	30,4%	34,9%	

Se realizó un análisis del Inventario de Actitudes Negativas hacia el Alumnado con Diabetes (INAAD). El inventario estuvo constituido por 25 ítems, mostrando el porcentaje de respuesta del total de los participantes válidos, es decir, sin contar con aquellos cuestionarios que fueron incompletos. A continuación, se muestra un análisis de descripción sobre los diferentes ítems incluidos en el inventario (Tabla 29).

Tabla 29.
Porcentajes de las puntuaciones del INAAD.

Ítems	1 Totalmente en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 Indeciso	4 De acuerdo	5 Totalmente de acuerdo
1. Es sencilla la interpretación de los resultados que marca el glucómetro (medidor de glucosa).	1,8	3,3	37,4	34,3	23,3
2. Como docente, estoy capacitado para atender al alumnado con DMI.	17,7	23,2	32,0	22,6	4,5
3. Considero que la enfermedad afecta a los niveles de atención que presta en clase el alumnado con DMI.	15,2	21,5	34,2	20,8	8,2
4. Es conveniente evitar la participación del alumnado con DMI en actividades deportivas.	39,2	33,3	22,7	2,9	1,9
5. Me preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con DMI.	7,7	16,3	22,6	33,4	19,9
6. El Centro Educativo debe ofrecer charlas explicativas para todo el alumnado sobre DM.	3,1	5,1	14,2	45,2	32,4
7. Es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula.	5,8	31,6	22,8	29,2	10,5
8. Es fundamental conocer información básica sobre la DM.	1,2	0,8	5,0	33,7	59,3
9. Me siento capaz de inyectar insulina al alumnado con DM.	24,6	16,1	27,6	17,9	13,8
10. La atención al alumnado con DMI excede a mis competencias.	14,2	27,4	34,6	13,4	10,4
11. El alumnado con DM puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros.	0,9	1,7	19,0	35,2	43,2
12. El rendimiento académico del alumnado con DM es similar al de sus compañeros.	0,9	2,2	16,8	37,7	42,4
13. Para atender adecuadamente al alumnado con DMI es necesario contar con la presencia de un auxiliar técnico asistencial.	10,6	20,4	40,3	17,3	11,4
14. El alumnado con DMI alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros.	0,5	0,6	10,3	29,2	59,5
15. El alumnado con DMI siente vergüenza por su enfermedad.	26,0	28,4	37,3	6,5	1,7
16. Soy incapaz de responder a situaciones de emergencia derivadas de la DMI.	10,8	23,1	39,1	17,0	10,0
17. La enfermedad afecta a la vida familiar del alumnado con DM.	4,1	12,4	33,2	36,2	14,1
18. El alumnado con DMI debería acudir a centros educativos especializados.	68,8	21,0	7,3	1,1	1,9
19. El alumnado con DMI tiene mayores dificultades para memorizar contenidos.	46,1	22,0	24,3	4,9	2,7
20. Es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula.	38,3	32,0	18,6	8,5	2,5
21. Los docentes con alumnado con DM, deberían tener información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hiper o hipoglucemia.	0,9	0,9	1,6	21,4	75,2
22. El alumnado con DM tiene mayores dificultades para concentrarse.	24,7	25,8	36,6	10,7	2,2
23. Es recomendable ocultar la enfermedad de este tipo de alumnado.	75,9	18,0	3,0	1,1	2,0
24. Me inquieta pensar en la administración de insulina al alumnado con DM.	12,5	20,2	25,9	27,1	14,3
25. El alumnado con DMI puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros.	0,5	1,3	15,8	32,0	50,5

Ítem 1. Al 57,6% le parece sencilla la interpretación de los resultados del glucómetro.

Ítem 2. El 32,0% duda de su capacidad para atender al alumnado con DM1. Se encontraron resultados similares en el **ítem 16**, ya que el 39,1% se muestra indeciso sobre su capacidad de actuación en caso de emergencia. En el **ítem 21**, el 96,6% cree que debería tener más información por escrito sobre los síntomas y los pasos a seguir ante casos de hiper o hipoglucemia.

Ítem 3. El 34,2% desconoce si la enfermedad afecta a los niveles de atención.

Ítem 4. El 72,5% considera que el alumnado con DM1 debería realizar actividades deportivas con sus compañeros. Se encontraron respuestas similares en el **ítem 25**, en donde el 82,5% considera que el alumnado con DM1 puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros.

Ítem 5. Al 53,3% le preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con DM1.

Ítem 6. Para el 45,2% el centro debería ofrecer charlas sobre la DM1 a todo el alumnado.

Ítem 7. Para el 39,7% es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula.

Ítem 8. Al 93,0% le parece fundamental conocer la información básica sobre la DM.

Ítem 9. El 40,7% no se siente capacitado para inyectar insulina al alumnado con DM1.

Ítem 10. El 34,6% se muestra indeciso con la afirmación.

Ítem 11. El 78,4% piensa que el alumnado con DM1 puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros.

Ítem 12. El 80,1% cree que el rendimiento académico del alumnado con DM1 es similar al de sus compañeros. Se encontraron resultados parecidos en el **ítem 14**, donde el 88,7% piensa que el alumnado con DM1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros.

En los **ítems 19 y 22**, que hacen referencia al nivel de memorización y de concentración del alumnado con DM1, el 68,1% no piensa que el alumnado con esta enfermedad memorice los contenidos peor que sus compañeros y el 36,6% no está seguro si tiene mayores dificultades para concentrarse. En el **ítem 18**, el 89,8% no cree que el alumnado con DM1 deba acudir a centros educativos especializados.

Ítem 13. El 40,3% de los docentes no ve clara la necesidad de tener un Auxiliar Técnico Asistencial (ATS) para atender adecuadamente al alumnado con DM1.

Ítem 15. El 37,3% no sabe si el alumnado se avergüenza de su enfermedad.

Ítem 17. Para el 50,3% la enfermedad puede afectar a la vida familiar del alumnado con DM1.

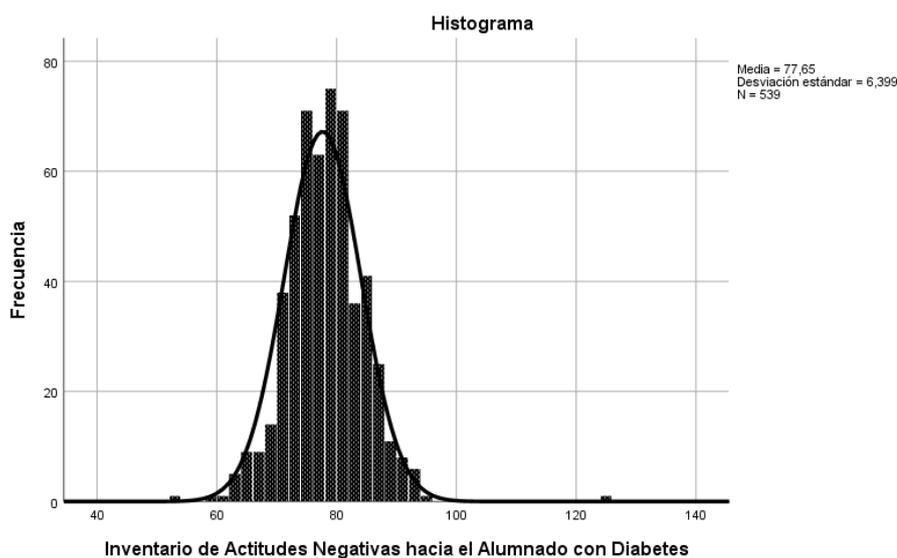
Ítem 20. Para el 11,0% es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula.

Ítem 23. El 93,9% no ve bien ocultar la enfermedad de este alumnado.

Ítem 24. Al 41,4% le inquieta pensar en la administración de la insulina.

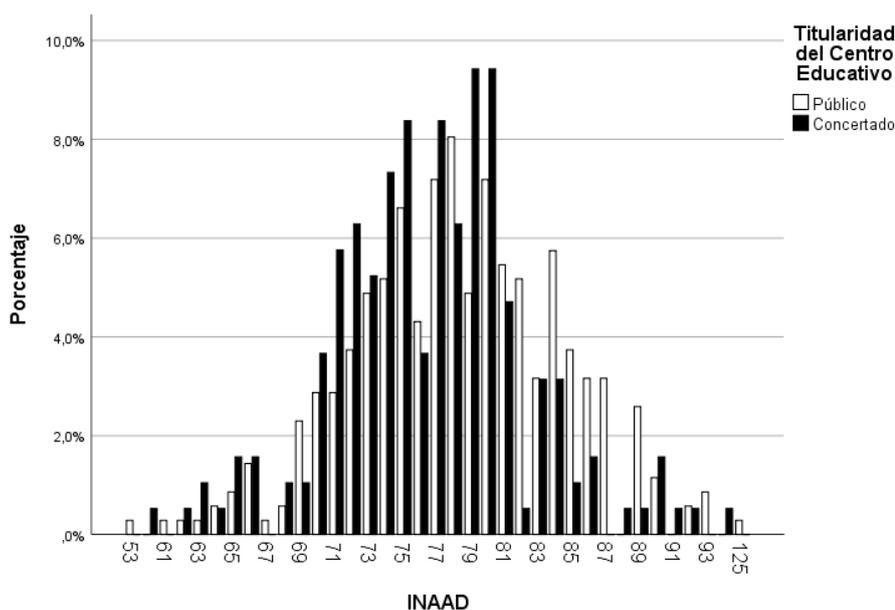
Respecto al análisis global de la escala, la Figura 14 muestra la puntuación obtenida por parte del profesorado, siendo la puntuación mínima 53 y la máxima 125. Las puntuaciones más altas son consideradas como actitudes negativas por parte del profesorado hacia la enfermedad y las más bajas significan actitudes positivas hacia la DM1 y su normalización en el aula. La puntuación media obtenida es de 77,65 ($DT = 6,399$), lo que indica una tendencia positiva hacia la enfermedad y su atención educativa.

Figura 14. Análisis global del INAAD.



La Figura 15, muestra un gráfico en donde se relaciona la titularidad del centro (público o concertado) y el INAAD. Se encuentra tanto en los centros públicos como en los centros concertados puntuaciones muy similares y homogéneas cercanas a la media. Cabe recordar que la puntuación de la media (77,65) indica una actitud positiva hacia la enfermedad al haber obtenido una puntuación baja en el INAAD.

Figura 15. *Relación entre titularidad del Centro Educativo e INAAD.*



El 23,5% de los docentes (152 de 652) ha ayudado al alumnado a realizarse algún control glucémico durante la jornada escolar. Para el 69,84% de docentes (213 de 305) de EI/EPO y el 76,59% (229 de 299) de ESO/BACH y FP, el estudiante es el encargado de inyectarse la insulina. Para el 29,84% de docentes de EI/EPO son otros (progenitores) los que se encargan de esta tarea y el 13,38% de docentes de ESO/BACH/FP creen que otro/a profesor/a asume esta responsabilidad (Tabla 30).

Tabla 30.

Etapa educativa y quién suministra la insulina a los estudiantes con DM1.

Etapa educativa		¿Quién o quiénes suministran la insulina a los estudiantes con diabetes tipo 1?			
		Sí	%	No	%
EI/EPO	El propio estudiante	213/305	69,84%	92/305	30,16%
	El tutor/a	86/305	28,20%	219/305	71,80%
	Otro profesor/a	58/305	19,02%	247/305	80,98%
	Auxiliar técnico educativo	45/305	14,75%	260/305	85,25%
	Otros	91/305	29,84%	214/305	70,16%
ESO/BACH/FP	El propio estudiante	229/299	76,59%	70/299	23,41%
	El tutor/a	27/299	9,03%	272/299	90,97%
	Otro profesor/a	40/299	13,38%	259/299	86,62%
	Auxiliar técnico educativo	24/299	8,03%	275/299	91,97%
	Otros	24/299	8,03%	275/299	91,97%

En la Tabla 31, aparecen los obstáculos que encuentran los docentes a la hora de enfrentarse al alumnado con DM1, siendo en ambas etapas educativas, la escasez de información y de recursos. El 75,24% de docentes (237 de 315) de EI/EPO y el 76,57% de ESO/BACH/FP creen que la escasez de información es el mayor obstáculo.

Tabla 31.

Obstáculos que encuentran los docentes al enfrentarse al alumnado con DM1 en función de la etapa educativa.

Etapa educativa		¿Qué obstáculos encuentra a la hora de enfrentarse al alumnado con diabetes?			
		Sí	%	No	%
EI/EPO	Escasez de información	237/315	75,24%	78/315	24,76%
	Escasez de recursos	77/315	24,45%	238/315	75,76%
	Poca relación familia-centro	11/315	3,49%	304/315	96,51%
	Otros	40/315	12,70%	275/315	87,30%
ESO/BACH/FP	Escasez de información	232/303	76,57%	71/303	23,43%
	Escasez de recursos	64/303	21,12%	239/303	78,88%
	Poca relación familia-centro	21/303	6,93%	282/303	93,07%
	Otros	24/302	7,95%	278/302	92,05%

El 56,57 % de los docentes (155 de 274) de EI/EPO y el 45,82% (137 de 299) de ESO/BACH/FP, afirma que su Centro Educativo colabora en primer lugar con el equipo de orientación educativa y psicopedagógica para el abordaje integral al alumnado con enfermedad crónica. A continuación, con los centros de salud y otros servicios médicos. Con quien menos, con los centros de acción social y las AMPAS (Tabla 32).

Tabla 32.
Etapa educativa y agentes externos.

Etapa educativa		¿Con qué agentes externos colabora el Centro Educativo para el abordaje integral del alumnado con enfermedad crónica?			
		Sí	%	No	%
EI/EPO	Equipo de orientación educativa y psicopedagógica	155/274	56,57%	119/274	43,43%
	Centro de acción social	24/274	8,76%	250/274	91,24%
	AMPA	26/274	9,49%	248/274	90,51%
	Centro de salud u otros servicios médicos	126/274	45,99%	148/274	54,01%
	Asociaciones o fundaciones	88/274	32,12%	186/274	67,88%
	Otros	44/274	16,06%	230/274	83,94%
ESO/BACH/FP	Equipo de orientación educativa y psicopedagógica	137/299	45,82%	162/299	54,18%
	Centro de acción social	12/299	4,01%	287/299	95,99%
	AMPA	18/299	6,02%	281/299	93,98%
	Centro de salud u otros servicios médicos	82/299	27,42%	217/299	72,58%
	Asociaciones o fundaciones	65/299	21,74%	234/299	78,26%
	Otros	25/299	8,36%	274/299	91,64%

El 92,8% (605 de 652) cree que en su centro educativo no ha habido discriminación hacia el alumnado con DM1. El 2,6% del profesorado ha tenido que firmar algún documento donde se indica que el centro educativo no se hace responsable de nada de lo que le ocurra al alumnado. El 92,9% del profesorado no cree que la enfermedad haya influido sobre el rendimiento escolar del alumnado tras ser diagnosticado con DM1. El 63,3% de los docentes considera que la comunicación entre la familia del alumnado con DM1 y el centro educativo es bidireccional.

Para la mayor parte de los docentes, el 86,81% de EI/EPO y el 88,18% de ESO/BACH/FP, sería de gran ayuda tener más información sobre la diabetes (Tabla 33).

Tabla 33.
Etapa educativa y cómo mejorar la situación en los Centros Educativos.

Etapa educativa		¿Qué tipo de ayuda podría mejorar el control de la diabetes en el Centro Educativo?			
		Sí	%	No	%
EI/EPO	Existencia de profesional especializado en el Centro Educativo	178/326	54,60%	148/326	45,40%
	Mayor nivel de información de la diabetes por parte del profesorado	283/326	86,81%	43/326	13,19%
	Informar a los/as compañeros/as del alumno/a	219/326	67,18%	107/326	32,82%
	Informar al personal no docente de la situación	159/326	48,77%	167/326	51,23%
	Ninguna medida puede mejorar su situación	3/326	0,92%	320/326	98,16%
ESO/BACH/FP	Existencia de profesional especializado en el Centro Educativo	137/296	46,28%	159/296	53,72%
	Mayor nivel de información de la diabetes por parte del profesorado	261/296	88,18%	35/296	11,82%
	Informar a los/as compañeros/as del alumno/a	181/296	61,15%	115/296	38,85%
	Informar al personal no docente de la situación	155/296	52,36%	141/296	47,64%
	Ninguna medida puede mejorar su situación	1/295	0,34	294/295	99,66%

El 82,8% (540 de 652) considera que el centro educativo no ha puesto impedimentos para que el alumnado con DM1 acuda a realizar excursiones durante el curso escolar. El 57,3% del profesorado considera que el aula no consta de los alimentos necesarios para hacer frente a las hipo e hiperglucemias. El 43,7% cree que el comedor escolar con el que cuenta el centro educativo está equipado y preparado para controlar la alimentación del alumnado con DM1. El 68,2% cree que el centro educativo debería contar con la presencia de personal especializado para atender al alumnado que padezca algún problema de salud.

Se analizaron los resultados obtenidos en la escala con otras variables del cuestionario tales como haber sido profesor de alumnado con diabetes o haber recibido información especializada de la enfermedad. Tras haber realizado la prueba

T de Student para muestras independientes, se observa que el nivel de significación con un valor $p = 0,845 > 0,05$, verificó que existía homogeneidad entre haber tenido o no alumnado con DM1 con relación al Inventario (Tabla 34).

Tabla 34.

Relación INAAD con haber sido profesor de alumnado con DM1.

	Profesor de alumnado con DM1	N	Media	Desv.Típ.	t	Gl	Sig. bilateral
INAAD	Sí	268	77,61	6,391	-0,195	534	0,845
	No	268	77,72	6,429			

Se realizó otra prueba T de Student para muestras independientes para ver si haber recibido información especializada o no sobre la DM1 mejoraba la actitud de los docentes. Se observó un valor $p = 0,760 > 0,05$, lo que indicaba la existencia de homogeneidad entre el profesorado que ha recibido información especializada y el que no en relación al INAAD (Tabla 35).

Tabla 35.

Relación INAAD con haber recibido información especializada.

	Información especializada	N	Media	Desv.Típ.	t	Gl	Sig. bilateral
INAAD	Sí	252	77,58	6,409	-0,306	533	0,760
	No	283	77,75	6,413			

Se confirmó en la prueba de normalidad Kolmogorov Smirnov un valor de significación $p < 0,05$ y se aplicó Chi-cuadrado para las variables Titularidad y Protocolo de actuación, la cual aportó unos resultados distribuidos con un valor $p = 0,258 > 0,05$. Circunstancia que no permite rechazar la hipótesis nula, aceptando así que no influye la titularidad del centro educativo en su relación con la existencia de un determinado protocolo de actuación de la diabetes. Se realizó Chi-cuadrado obteniendo un valor de significación $p = 0,001 < 0,05$, concluyendo la existencia de una relación de dependencia o de influencia entre la titularidad y el nivel de adecuación del equipamiento del centro educativo. Se aplicó una prueba de correlación de Pearson entre las dos variables tutor y profesor de alumnado con DM1, presentando una correlación $r = 0,486$, distribuido con un valor $p = 0,000 < 0,05$, y una correlación positiva en el trato entre el alumnado con DM1 y el profesor/tutor. El profesorado que a su vez fue tutor de alumnado con DM1,

presentó mayor cercanía que aquel que era solo tutor o profesor. Se encontró también una relación significativa entre ser profesor de alumnado con DM1 y conocer la existencia de algún protocolo de actuación sobre la diabetes, destacando un valor $r = 0,424$ y un valor de $p = 0,000 < 0,05$. Se aplicó la prueba U de Mann-Whitney tras haber realizado la correspondiente prueba Kolmogorov Smirnov, la cual aportó un nivel de significación menor que 0,05. Esta prueba arrojó un resultado distribuido con un valor de $p = 0,100 > 0,05$, dato que permitió concluir que un profesor independientemente de su sexo atiende de la misma manera y adecuadamente al alumnado con DM1. Por último, se realizó una tabla cruzada (Tabla 36) en donde se observó que, en la etapa educativa correspondiente a ESO, BACH y FP, el 87,5% de los docentes no ayudó a realizar controles glucémicos durante la jornada escolar al alumnado con DM1.

Tabla 36.
Etapa educativa y control glucémico.

SUBMuestra		¿En alguna ocasión ha ayudado a sus alumnas/os a realizarse algún control glucémico durante la jornada escolar?		
		Sí	No	Total
EI/EPO	Recuento	114	229	343
	% dentro de SUBMuestra	33,2%	66,8%	100,0%
	% total	17,6%	35,4%	53,0%
ESO/BACH/FP	Recuento	38	266	304
	% dentro de SUBMuestra	12,5%	87,5%	100,0%
	% total	5,9%	41,1%	47,0%

2. Resultados de las entrevistas

Se realizaron entrevistas cualitativas a 11 docentes de EI, EPO, ESO, BACH y FP, 4 mujeres y 7 hombres, de centros educativos de titularidad pública y concertada de la provincia de Burgos que habían tenido alumnado con DM1 en sus aulas a excepción de dos, y a 10 madres y 5 padres de menores afectados por DM1 escolarizados en estos centros.

Se establecieron 7 categorías en las entrevistas al profesorado y 8 en las entrevistas a las familias (Tablas 37 y 38).

Tabla 37.

Categorías y subcategorías de las entrevistas al profesorado.

1. Rendimiento académico. Experiencia con alumnado con DM1 (profesor, tutor, especialista) y de qué manera la enfermedad puede afectar (descentrar, está controlado, cansancio) al rendimiento académico del alumnado que la padece.
2. Atención del alumnado con DM1. Cubrir las necesidades del alumnado con DM1 (orientaciones dadas por las familias, orientación o dirección, más tutorías y charlas informativas sobre la enfermedad).
3. Medidas toma o tomaría en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con DM1.
4. Actitud y comportamiento de los compañeros del aula. La enfermedad afecta o no a la relación con sus compañeros.
5. Capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia. Formación (charlas, recordatorios) e información (desconocimiento), sobre cómo actuar ante casos de DM1. Los docentes están preparados o no para atender emergencias diabéticas.
6. La figura de la enfermera escolar. Conocida o no por los docentes y si contaron o no con ella en su centro educativo.
7. Situación en la que el alumnado con DM1 no haya podido realizar las mismas actividades que todos.

Tabla 38.

Categorías y subcategorías de las entrevistas a las familias.

1. Rendimiento académico. Si la DM1 afecta (distracción, concentración); no afecta; no sabe.
2. Atención por parte del centro educativo.
2.1. Por parte del profesorado. Buena o mala atención, implicación, ayuda, comunicación, colaboración, coordinación, etc.
2.2. Por parte del equipo directivo. Existe o no preocupación y si se dan facilidades o no.
2.3. Por parte del personal del comedor. Calidad de la atención recibida.
2.4. Por parte del centro como institución. Buena (colaboración, implicación, confianza); mala (la atención no es uniforme, falta de implicación); no es necesaria (autogestión).
3. Medidas establecidas por el centro. Se resuelven las necesidades (facilidades, coordinación); no se resuelven (autogestión del alumnado con DM1).
4. Actitud y comportamiento de las personas del entorno escolar.
4.1. Por parte de los compañeros. Buena (sin ningún problema, asumido, normalizado) o mala.
4.2. Por parte del profesorado. Buena (cariño, implicación) o mala.
4.3. Por parte del personal del centro. Buena (muy bien, ningún problema) o mala.
4.4. Por parte del centro como institución. Buena (inclusión) o mala.
5. Capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia.
5.1. Recursos humanos y materiales necesarios. Dispone (enfermera, predisposición, actuación, asesoramiento, apoyo, ayuda); no dispone (carece, sobrepasados); no sabe si dispone.
5.2. Formación e información. Adecuada (charlas); insuficiente (inadecuada, responsabilidad, dificultades, cambios, desconocimiento, complicaciones, poca implicación, información); podría ser mejor; no sabe.
6. La figura de la enfermera escolar. Conocida o desconocida para las familias, qué aporta o aportaría.
7. Situación de discriminación. Si la DM1 ha producido situaciones de discriminación (excursiones) o no.
8. Comedor escolar.
8.1. Información nutricional. Conocida por parte del personal (información básica, información nutricional); desconocida por parte del personal (falta de preparación, inseguridad, dudas, falta de experiencia); no sabe.
8.2. Funcionamiento del comedor.

En las entrevistas al **profesorado** las categorías fueron: 1) rendimiento académico; 2) atención al alumnado con DM1; 3) medidas que toma o tomaría en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con DM1; 4) actitud y comportamiento de los compañeros del aula; 5) capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia; 6) la figura de la enfermera escolar; 7) situación en la que el alumnado con DM1 no haya podido realizar las mismas actividades que todos.

Rendimiento académico

Casi la mitad del profesorado (5) opinó que la DM1 afectaba al rendimiento académico del alumnado. Un profesor dijo:

“Sí que afecta en el sentido que el tiempo que está fuera del centro pues pierde la marcha habitual de las clases. [...] Les puede descentrar” (Profesor 1).

Atención al alumnado con DM1

En cuanto a la atención hacia el alumnado con DM1 por parte del centro, prácticamente la totalidad del profesorado (9) coincidió en que fue buena. Así lo expresó una profesora:

“Creo que los centros se aseguran de que ese niño o niña pueda recibir la atención adecuada [...]. En el caso que haya un diabético en el centro entonces ya se aseguran de que se tengan las medidas necesarias” (Profesora 11).

Medidas que toma o tomaría en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con DM1

Todo el profesorado estuvo de acuerdo en que para cubrir las necesidades del alumnado con DM1, las medidas que tomaría en el aula serían: seguir las orientaciones dadas por las familias, orientación o dirección, así como hacer más tutorías y charlas informativas sobre la enfermedad. Una profesora destacó la importancia del contacto estrecho con las familias:

“Una vez que se nos informa que surge un caso, lo primero es hablar con la familia, desde luego, a ver cómo están llevando el proceso y bueno pues animarles, ayudarles en todo lo que podamos. Conmigo que pueden contar para lo que necesiten. Hablar con el equipo directivo” (Profesora 10).

Actitud y comportamiento de los compañeros del aula

Todo el profesorado coincidió en que la actitud y el comportamiento por parte de los compañeros había sido buena. Una profesora comentó:

“Yo creo que la diabetes es un trabajo. Es una enfermedad que realmente si está bien trabajada a nivel físico y a nivel emocional no tendría por qué repercutirle al niño o niña en la relación con sus compañeros porque finalmente es algo que bien controlado puede desarrollar bien el día a día y no por qué afectarle para nada en la relación con sus compañeros” (Profesora 11).

Capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia

En lo referente a la capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia, para más de la mitad del profesorado (7), la formación e información resultó insuficiente:

“No hemos recibido ninguna formación. En los centros no se da, por lo menos en los que yo he estado, nunca he visto que se haya dado una formación de diabetes” (Profesora 11).

Algunos profesores dijeron (3) abiertamente que no estarían preparados para atender una emergencia diabética:

“Creo que no, la verdad, lo que haría sería llamar al 112 y preguntar, y en función de lo que me fueran diciendo actuaría yo, pero honestamente creo que no estoy preparado” (Profesor 6).

La figura de la enfermera escolar

La figura de la enfermera escolar era conocida por casi todo el profesorado (8) pero no contaron con ella en su centro educativo. Una profesora dijo irónicamente:

“He oído hablar de ella y hemos luchado por ello, pero no ha aparecido por ningún lao” (ríe) (Profesora 7).

Situación en la que el alumnado con DM1 no haya podido realizar las mismas actividades que todos

Algo más de la mitad del profesorado (6) consideró que hubo situaciones en las que el alumnado con DM1 no había podido realizar las mismas actividades que todos. Una profesora contó esta situación de discriminación:

“Sí que he oído casos de por ejemplo excursiones pues que no se le ha permitido al alumno ir a la excursión por miedo del profesorado de pues eso, a tener que hacerse cargo de él, tener que ponerle la insulina, tener que darle la medicación, tener que estar pendiente de que no tengas hipoglucemias. Sí que he oído esas situaciones sí, sobre todo a nivel de excursiones y también he oído casos de profesores que se negaban a ayudar a ponerle la insulina porque decían eso, que no era responsabilidad suya (Profesora 9).

En las entrevistas a las **familias** las categorías fueron: 1) rendimiento académico; 2) atención por parte del centro educativo; 3) medidas establecidas por el centro; 4) actitud y comportamiento de las personas del entorno escolar; 5) capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia; 6) la figura de la enfermera escolar; 7) situación de discriminación; 8) comedor escolar.

Rendimiento académico

Más de la mitad de las familias (9) opinaron que la DM1 afectaba al rendimiento académico de su hijo/a, produciendo sobre todo distracción y desconcentración. Una madre describió cómo el nivel de azúcar (alto o bajo) repercutía en su hijo:

“De muchas maneras. Esto va en función del nivel de azúcar que tenga en el momento. Si tiene un nivel bajo: se distrae, se duerme, en clase no se entera, no presta atención y si lo tiene alto también”
(Familia 2).

Atención por parte del centro educativo

La atención es proporcionada por la comunidad escolar, proviene principalmente del profesorado y del equipo directivo. Más de la mitad de las familias (8) tuvo buena percepción de la atención recibida por parte del centro, destacando su colaboración, implicación y confianza. Sin embargo, 3 familias opinaron que la atención era mala, haciendo hincapié en la falta de implicación por parte del centro, aunque las tres vincularon esta mala atención por la autonomía de los niños debido a la edad o a situaciones determinadas:

“Ahora mismo de ninguna manera. Ahora mismo ya cuando son adolescentes ya son ellos los autónomos. Son ellos los que solucionan todo” (Familia 10).

Una madre manifestó su descontento por las excursiones realizadas:

“Sí que he tenido problemas, por ejemplo, en el tema de las excursiones” (Familia 3).

Esta madre describió una situación en la que tuvo que reivindicar el derecho de su hija a asistir a una excursión y ser atendida para que su enfermedad no supusiera un hándicap.

Medidas establecidas por el centro

Más de la mitad de las familias (9) estuvieron satisfechas con las facilidades y coordinación gracias a las medidas establecidas por el centro, pero que en definitiva la atención depende de la voluntariedad del profesorado:

“En el instituto tuvo una profesora de Educación Física que le dijo que si tenía necesidad de ponerle el GlucaGen que ella se lo ponía”
(Familia 2).

Algo menos de la mitad de las familias (6) expresaron su descontento por cómo se habían resuelto las necesidades de sus hijos/as ya que consideraban que el centro se debería de haber implicado más. Esto fue lo que dijo un padre:

“Se han resuelto por parte nuestra única y exclusivamente (ríe)”
(Familia 13).

Describieron cómo en ocasiones la falta de atención adecuada por parte del centro les perjudicó, teniéndose ellos que acercarse al centro a controlar el nivel de glucosa; 2 madres y un padre tuvieron que dejar de trabajar por la enfermedad de su hijo/a:

“Dejé de trabajar [...] Luego ya cuando empezó a ser un poco más autónomo he vuelto a trabajar, pero para tener un trabajo...”
(Progenitora 2).

“Yo es que no trabajo precisamente por la diabetes porque desde que debutó no había forma de que se hicieran cargo” (Progenitora 10).

“Hay un porcentaje elevado de padres que tenemos que dejar de trabajar para ir a hacerle la glucemia al chaval porque había profesores que en su derecho o no, no es meternos ahí, pues oye se negaban porque evidentemente no había esa formación y tenían miedo” (Progenitor 14).

Otros eximieron de responsabilidad (6) al profesorado para evitar repercusiones legales y que no tuvieran esa preocupación. A modo de ejemplo, el discurso de este padre:

“Nosotros siempre hemos eximido, siempre hemos firmado documentos pidiendo la colaboración, eximiendo de responsabilidad al profesor para que estén tranquilos” (Familia 7).

Actitud y comportamiento de las personas del entorno escolar

Prácticamente la totalidad de las familias (14) consideraron que la actitud y el comportamiento por parte de los compañeros hacia su hijo/a con DM1 fue buena. Muchas familias (10), quisieron destacar también el cariño e implicación por parte del profesorado. Un padre hizo especial hincapié en la normalización de la enfermedad:

“El profesorado lo trata como un niño más. No hay ninguna especialidad. Simplemente son consecuentes de lo que hay. De que tiene esta enfermedad y de que hay una atención, pero bueno, como otros niños que pueden tener otro tipo de patologías” (Familia 8).

Capacitación del centro educativo para atender situaciones de urgencia

Para algo más de la mitad de las familias (8), el centro no disponía de los recursos humanos y materiales necesarios para atender situaciones de urgencia. Una madre buscó la siguiente explicación ante la carencia de recursos:

“Creo que no porque están sobrepasados [...] No dan abasto [...] hoy en día no” (Familia 15).

Para la mayoría de las familias (12) la formación e información resultaron insuficientes. Una madre se quejó:

“Pues no es adecuada y suficiente, yo creo que deberían de pues eso, de empujar un poco, explicar lo que es un poco la diabetes y formar un poco al profesorado porque todos no lo saben” (Familia 3).

La figura de la enfermera escolar

La mayoría de las familias (12) conocen la figura de la enfermera escolar, pero no cuentan con ella en el centro educativo de sus hijos/as. Una madre dijo de manera irónica lo siguiente:

“(Risa) No la conozco porque no existe, pero sé qué es” (Familia 4).

Para todas las familias, la enfermera escolar aportaría tranquilidad, alivio y ayuda. Un padre comentó:

“Pues estaríamos más tranquilos, yo creo que sobre todo nos aportaría tranquilidad y saber que cualquier duda que él tenga, esa enfermera o enfermero se la va a resolver y le va a ayudar y le va a orientar sí” (Familia 7).

Algo menos de la mitad de las familias (6) reivindicaron la presencia de la enfermera escolar. Por ejemplo, un padre habló de la necesidad de coordinación para poder implantar esta figura en los centros:

“[...] Lo que sí que sería deseable es que hubiese una coordinación entre educación y sanidad para poner la figura del sanitario en los centros escolares. Eso sí que sería deseable para todos los padres” (Familia 9).

Situación de discriminación

Todas las familias, exceptuando una, coincidieron en que sus hijos/as no habían sufrido discriminación. La situación discriminatoria se produjo en las excursiones, y así lo expresó un padre:

“Había excursiones que la única manera de que fuera nuestro hijo, de que pudiera participar de esa salida que igual comían por ahí, volvían por la tarde y pasaban el día, era que fuéramos un familiar con él porque si no, no había ningún profesor que se hiciera digamos responsable de inyectarle la insulina o de ayudarle a él en el cálculo de las unidades que tiene que inyectarse... no, en ese sentido no hemos tenido esa ayuda” (Familia 7).

Comedor escolar

6 familias consideraron que la información nutricional era desconocida por parte del personal, algunos motivos que dieron fueron: falta de preparación y de experiencia, inseguridad y dudas. Una madre dijo:

“Ahora mismo, si tuviera que quedarse en el comedor, no, yo no pondría la mano. No lo he explorado porque no he contemplado esa posibilidad, pero no están preparados, no, no, ni mucho menos porque además los profesores que lo conocen no se quedan al comedor” (Familia 5).

3. Integración de los resultados cuantitativos y cualitativos

Juntos, los datos procedentes de los cuestionarios y de las entrevistas proporcionaron percepciones del profesorado y progenitores sobre las necesidades y la atención al alumnado con DM1 en el contexto escolar (Anexo 11).

Sin embargo, a la luz de las puntuaciones del cuestionario, atendiendo a lo que se dijo en las entrevistas, los participantes pueden tener creencias articuladas sobre la atención al alumnado con DM que son menos aceptables en un análisis individualizado crítico y profundo que uno más general y social.

Según los datos del cuestionario, la mayoría del profesorado (80,1%) considera que el rendimiento académico del alumnado con DM1 es similar al de sus compañeros. Sin embargo, en las entrevistas realizadas, 5 docentes y 9 progenitores opinaron que padecer la enfermedad sí que había influido: *“Pierde la marcha habitual de las clases [...] Les puede descentrar”* (Profesor 1); *“Cuando están un poco bajos de azúcar su concentración se ve mermada”* (Familia 9).

En cuanto a la atención y las medidas para cubrir las necesidades del alumnado con DM1, el 33,2% de los docentes de EI y EPO en alguna ocasión ha ayudado al alumnado a realizarse algún control glucémico durante la jornada escolar frente a un 87,5% de los docentes de la etapa educativa correspondiente a ESO, BACH y FP que no consideró ayudar al alumnado por tener un mayor grado de autonomía. Estos datos fueron consistentes con la información procedente de las entrevistas, lo que sugirió que tanto los padres como los docentes participantes compartieron la percepción similar de que los estudiantes iban siendo más autónomos en el manejo de la enfermedad a medida que eran mayores: *“Les decíamos que eso tenía que pasar en Secundaria, que ellos iban a ser mucho más autónomos que en Primaria incluso porque ya tienen mayor edad con lo cual tampoco van a depender tanto de vosotros y las familias ya no tienen que entrar tanto en el centro”* (Profesora 10); *“Espero que haya cambio, sobre todo para los niños de Primaria porque luego ya ellos se hacen más autónomos”* (Familia 2).

La mayor parte del profesorado (93,9%) no ve bien ocultar la enfermedad, es decir, está de acuerdo en visibilizar y sensibilizar al alumnado. En las entrevistas, la totalidad del profesorado (11) y casi todas las familias, consideraron que la actitud y el comportamiento fue buena por parte de los compañeros (14 familias) y por parte del profesorado (10 familias): *“Es una enfermedad que realmente si está bien trabajada a nivel físico y a nivel emocional no tendría por qué repercutirle al niño o*

niña en la relación con sus compañeros” (Profesora 11); “Los compañeros siempre lo vieron muy natural” (Familia 9); “Muy bien, lo quieren todos muchísimo y todos se preocupan un montón de cómo está” (Familia 1).

En los cuestionarios, el 96,6% de los docentes creen que debería tener más información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hiper o hipoglucemia. En las entrevistas, para más de la mitad del profesorado (7) y la mayoría de las familias (12), a los docentes no se les proporciona suficiente formación e información sobre la DM1 y, por tanto, no están correctamente preparados para atender emergencias diabéticas: *“Creo que no, la verdad, lo que haría sería llamar al 112 y preguntar, y en función de lo que me fueran diciendo actuaría yo, pero honestamente creo que no estoy preparado” (Profesor 6); “Creo que no porque están sobrepasados [...] No dan abasto [...] hoy en día no” (Familia 15).*

Para algo más de la mitad de las familias (8), el centro no cuenta con los recursos humanos y materiales necesarios para atender situaciones de urgencia y consideran necesaria la presencia de personal especializado (68,2%). Los docentes y las familias reivindican la figura de la enfermera escolar: *“Me gustaría que hubiera una enfermera” (Familia 1); “He oído hablar de ella y hemos luchado por ello, pero no ha aparecido por ningún lao” (Profesora 7).*

En general, los datos de los cuestionarios y de las entrevistas cualitativas indicaron que pese a la problemática que puede conllevar la DM, en las aulas de Burgos y provincia no supone un conflicto inicial en lo que respecta a la integración y discriminación de este alumnado. No obstante, mientras que en los datos de los cuestionarios la práctica totalidad del profesorado (92,8%) pensaba que “no existía discriminación por parte del centro hacia el alumnado con diabetes”, progenitores y profesorado relataron anécdotas discriminatorias vinculadas a las excursiones y actividades extraescolares de varios días en las entrevistas: *“Había excursiones que la única manera de que fuera nuestro hijo, de que pudiera participar de esa salida que igual comían por ahí, volvían por la tarde y pasaban el día, era que fuéramos un familiar con él porque si no, no había ningún profesor que se hiciera digamos responsable de inyectarle la insulina o de ayudarlo a él en el cálculo de las unidades que tiene que inyectarse... no, en ese sentido no hemos tenido esa ayuda” (Familia 7); “Sí que he oído casos de por ejemplo excursiones pues que no se le ha permitido al alumno ir a la excursión por miedo del profesorado de pues eso, a tener que*

hacerse cargo de él, tener que ponerle la insulina, tener que darle la medicación, tener que estar pendiente de que no tengas hipoglucemias. Sí que he oído esas situaciones sí, sobre todo a nivel de excursiones y también he oído casos de profesores que se negaban a ayudar a ponerle la insulina porque decían eso, que no era responsabilidad suya” (Profesora 9).

CAPÍTULO 6:
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este último apartado se discuten los resultados mostrados en el capítulo anterior, las principales conclusiones, las limitaciones, algunas implicaciones y líneas de investigación futuras.

El propósito general de este estudio fue conocer las necesidades del alumnado con DM1 durante su jornada escolar y cómo están siendo atendidas desde la perspectiva del profesorado y de las madres y padres, a través de un estudio secuencial explicativo de métodos mixtos del conocimiento y de las actitudes cuantitativas del profesorado respecto a la DM sobre los argumentos relacionados con las percepciones cualitativas detrás de esos conocimientos y actitudes a través de las entrevistas a docentes y a los progenitores.

Los datos obtenidos de los diferentes métodos se pueden analizar por separado y luego los hallazgos se pueden integrar en la discusión. Hay dos enfoques posibles: 1) Se pueden hacer inferencias a partir de los hallazgos de cada método, y luego estas inferencias se pueden reunir en la discusión para una metainferencia; 2) Los resultados de cada método pueden reunirse en el debate para la inferencia (Teddlie, y Tashakkori, 2010). Esto puede ocurrir si el propósito del estudio es la confirmación, cuando se utilizan diferentes métodos para investigar el mismo problema, o la complementariedad, cuando se investigan diferentes aspectos de un problema.

La DM1 es una de las enfermedades crónicas con mayor prevalencia en la infancia que obliga a modificar algunos hábitos de vida, como son la dieta, el ejercicio físico, la medición de la glucemia y la administración de insulina.

Académicamente los menores diabéticos no tienen afectada su capacidad intelectual, motivacional ni social, lo que hace que no necesiten adaptaciones curriculares individualizadas, pero sí un control en aquellas actividades que precisan mayor esfuerzo físico o ingesta de alimentos, control glucémico ajustando las dosis de insulina y suplementos dietéticos según las circunstancias por riesgo de presentar hipoglucemia sintomática (Gómez et al., 2020). Los resultados son consistentes con otros que describen las implicaciones que diversas enfermedades crónicas tienen en la escuela en contexto español (Busto-Parada et al., 2021; Gómez et al. 2020) y otros centrados concretamente en la DM1 (Amillategui et al., 2007; Beléndez y Lorente, 2015; Carral et al., 2017; Gómez et al., 2009).

En el presente estudio, la gran mayoría del profesorado (80,1%) cree que el rendimiento académico del alumnado con DM1 es similar al de sus compañeros. Un elevado número de docentes (88,7%) piensa que el alumnado con DM1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros. Teniendo en cuenta el nivel de memorización y de concentración del alumnado con DM1, más de la mitad del profesorado (68,1%) no piensa que el alumnado con esta enfermedad memorice los contenidos peor que sus compañeros y un menor porcentaje (36,6%) no está seguro si tiene mayores dificultades para concentrarse. En las entrevistas realizadas, casi la mitad del profesorado (5) y más de la mitad de las familias (9) opinaron que la DM1 afectaba al rendimiento académico. Así lo expresaron un profesor y un padre:

“Le afectó al rendimiento académico hasta que se lo detectaron, pues igual un trimestre” (Profesor 3).

“Cuando están un poco bajos de azúcar su concentración se ve mermada” (Familia 9).

Esto puede deberse a que el alumnado con esta enfermedad tendrá que medir regularmente las concentraciones de azúcar en sangre, inyectarse insulina, comer alimentos en determinados momentos, ir al baño más frecuentemente, hacer ejercicio físico y presentar episodios de hipoglucemia (concentración baja de azúcar en sangre).

La DM1 afecta e influye en el desarrollo del niño y adolescente. Es fundamental que el personal docente y no docente esté pendiente del alumnado y sea capaz de identificar actitudes que representan síntomas característicos de la enfermedad.

Casi la mitad del profesorado encuestado (46,9%) fue docente de alumnado con DM1 y un pequeño porcentaje del profesorado (12,3%) recibió algún tipo de curso sobre la DM1 en algún momento de su vida. Resultados parecidos fueron obtenidos en otro estudio similar realizado en Cádiz (Carral et al., 2017), donde se demuestra que casi la mitad del profesorado encuestado (43,2%) había tenido alumnado con DM1 y solo el 0,8% reconoce haber recibido formación sobre esta enfermedad.

En este estudio los profesores son conscientes de este déficit de formación para atender al alumnado con enfermedades crónicas en general y al alumnado con diabetes en particular; subrayan la importancia de la formación específica, postura apoyada por otros estudios que también valoran la necesidad de que el profesorado reciba una formación específica relacionada.

Se encontraron resultados similares en un estudio realizado en 2014-2015 en la Comunidad de Madrid en donde los padres demandaban la existencia de un enfermero y más información para el profesorado y el personal del centro educativo (Beléndez y Lorente, 2015).

En un estudio afín realizado en la Comunidad de Madrid en 2009 (Gómez et al., 2009) el 71,1% del profesorado encuestado reconoció haber tenido algún alumno con DM1 en clase, y que el grado de conocimiento de los docentes sobre diabetes era bajo-medio. Datos parecidos se habían obtenido en 2007 (Amillategui et al., 2007), en donde solo el 34% de las familias creía que el profesorado podía reconocer los síntomas de un episodio de hipoglucemia leve; el 17% de las familias tuvo problemas en sus centros educativos, el 5% no fue aceptado y el 8% se vio obligado a cambiar de escuela; en algunos casos, tuvieron que modificar el control de glucosa (9%) y la administración del tratamiento (16%) ante la falta de cooperación de la escuela.

En otro estudio sobre enfermedades crónicas realizado en Galicia (Gómez et al., 2020) el 59,8% del profesorado había tenido alumnado con enfermedades crónicas en sus aulas. Su principal preocupación era no saber cómo actuar ante una situación potencialmente grave. Otro estudio reciente realizado en Asturias, también centrado en enfermedades crónicas (Busto-Parada et al., 2021) informó que el 73,9% de los docentes habían tenido alumnado con enfermedades crónicas, que el 45,5% disponía de protocolos de actuación para accidentes o urgencias sanitarias y solo el 14,9% reveló haber recibido algún tipo de formación específica sobre alumnado con enfermedades crónicas.

En nuestro estudio, los docentes consideran la falta de información y de recursos, los principales obstáculos a la hora de enfrentarse al alumnado con DM1, tanto en EI/EPO como en ESO/BACH/FP. Incluso, muchos de ellos, el 58,4% opina que sería necesario contratar personal sanitario especializado para atender al alumnado que padezca algún problema de salud, reivindicando además la presencia de la enfermera escolar en los centros con especial insistencia a partir del COVID-19 por parte de progenitores y docentes. Los padres entrevistados en el presente estudio apuntaron que una enfermera escolar sería buena para “cualquier tipo de enfermedad y para atender situaciones de emergencia”. Un padre dijo:

“Hombre, yo creo que me parecería importante pero no solo para un tema, evidentemente a mí me toca la diabetes, pero yo me imagino cualquier otra problemática a nivel de cualquier otro tipo de un niño. Es una forma directamente de abordar eso sin que los padres tengan ningún tipo de problema y que de alguna manera te quedes tranquilo. Yo creo que es una figura que es muy importante, que no está pues porque como todo, no habrá dinero o no habrá esas ganas, pero creo que sería bastante importante sobre todo en esta enfermedad” (Familia 14).

El estudio realizado en Asturias obtuvo resultados cercanos, donde el 51,5% de los docentes encuestados propuso la incorporación de la enfermera escolar como opción prioritaria para mejorar la asistencia en caso de urgencias (Busto-Parada et al., 2021). Esto es importante ya que puede haber factores como la distancia geográfica de residencia o la jornada laboral que pueden impedir que los padres acudir al centro escolar con inmediatez para el control glucémico y la inyección de insulina, y el profesorado también puede tener miedo a la responsabilidad que conlleva, tal como se ha detectado en este estudio.

En otro estudio reciente, los autores han concluido que la atención de la salud de los estudiantes con enfermedades crónicas en las escuelas puede mejorarse para los docentes, pediatras y enfermeras pediátricas, considerando la figura de la enfermera escolar como la principal medida de mejora (Busto-Parada et al., 2021).

El 98% considera oportuno que el profesorado tenga por escrito los síntomas y pasos a seguir en caso de hipoglucemia cuando el alumno se incorpora al colegio (Gómez et al., 2009). En nuestro estudio, el 33,4% de los docentes está preocupado ante la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con DM1, frente a un 22,6% que presenta mayor indecisión. Para la regulación oficial, algunas comunidades autónomas han ido diseñado normativas de atención al alumnado con enfermedad, es el caso de la comunidad de Castilla y León (Junta de Castilla y León, 2021).

El diseño de un método mixto destacó las discrepancias que pueden derivarse de la deseabilidad social y tensiones al compartir puntos de vista personales y experiencias de familias y profesionales sobre la atención diaria a los menores con DM1 en el entorno escolar.

El 92,8% del profesorado creía que en su centro educativo no había discriminación hacia el alumnado con esta enfermedad crónica, pero tanto las familias como los docentes, relataron en las entrevistas situaciones discriminatorias producidas en las excursiones y actividades extraescolares. Para poder ir a la actividad el estudiante tenía que ir acompañado de un familiar ya que los docentes no se responsabilizaban de calcular e inyectar la dosis de insulina o si ocurría alguna complicación durante la salida o viaje. Así describió un profesor cómo se sentía:

“Tengo una responsabilidad que no sé hasta qué punto debo o puedo asumir” (Profesor 5).

La DM1 influye en la jornada escolar y repercute en la vida personal y laboral de las familias. En EI/EPO, el 33,2% de los docentes ayudaron en alguna ocasión al alumnado con DM1 a realizarse controles glucémicos durante la jornada escolar. Sin embargo, 2 madres y un padre tuvieron que dejar su trabajo, ya que no podían compatibilizar el acudir a inyectar insulina al Centro Educativo de su hijo/a con su trabajo. Una madre dijo:

“Dejé de trabajar [...] Luego ya cuando empezó a ser un poco más autónomo he vuelto a trabajar, pero para tener un trabajo...”
(Progenitora 2).

El 87,5% de los docentes de ESO/BACH/FP, no ayudaron en la realización de los controles glucémicos durante la jornada escolar ya que el alumnado tiene mayor grado de autonomía.

La atención depende de la voluntariedad e implicación del profesorado. No existe una normativa clara que regule la obligatoriedad de proporcionar cuidados por parte de los docentes o del Centro Educativo a los menores con esta enfermedad. Al menos de la mitad de las familias (6) eximieron de responsabilidad al profesorado frente a posibles repercusiones legales para que tuvieran menos miedo a la hora de atender a sus hijos/as ante una emergencia diabética.

Este estudio presenta dos limitaciones. Por una parte, la ausencia de estudios estatales sobre la inclusión en la escuela del alumnado con enfermedades crónicas por comunidades, y de estudios concretos por enfermedades crónicas de niños en el contexto escolar en Burgos capital y provincia para contrastar los resultados. Por otra, la saturación del profesorado por solicitudes para cumplimentar cuestionarios para estudios educativos promovidos por las universidades. Este hecho destacable está propiciando que su cumplimentación se vea salpicada por la desmotivación, de ahí que

o no contesten a todos los ítems o no lo hagan con rigor. Especialmente por el profesorado de ESO, BACH y FP, quien, unido a la sobresaturación de trabajo escolar auspiciado por la pandemia, ha sido muy reticente a cumplimentarlos. Sin embargo, ambos hechos no modificarían significativamente los resultados del objetivo del estudio, y la obtención de una muestra representativa hace posible aportar una descripción minuciosa de la actual situación de los estudiantes con DM1 en la provincia. A menudo los estudios sobre las necesidades de los niños con enfermedades crónicas se han basado en informaciones provenientes de las familias y de los profesores, en lugar de escuchar la voz de los niños; esta es una línea de estudio a considerar.

También podría proponerse como futura línea de investigación la realización o actualización de una guía con algunas patologías crónicas que padecen los menores, tanto enfermedades como discapacidades físicas crónicas que persisten más de 12 meses y son lo suficientemente graves como para causar limitaciones de la actividad habitual, ya que pueden suponer reiterados y largos ingresos hospitalarios (asma, fibrosis quística, cardiopatías congénitas, DM1, etc.).

Atendiendo a los resultados alcanzados en esta investigación y a la metodología e instrumentos utilizados para su obtención, pueden extraerse las siguientes conclusiones organizadas en tres grandes bloques:

- 1. Inclusión.** La prevalencia de enfermedades tales como la obesidad, hipertensión arterial, asma, epilepsia, celiaquía, etc. tienen un efecto continuado en el tiempo que implican un riesgo para la salud. La DM1 como cualquier otra enfermedad crónica, no puede obstaculizar la inclusión del alumnado en el centro escolar. Sea cual sea la edad del debut diabético, para minimizar el impacto del diagnóstico es importante volver a la vida normal lo antes posible, y en la infancia y la adolescencia el centro educativo forma parte de esa cotidianidad. En este sentido debe dotarse al profesorado de técnicas y herramientas para garantizar un entorno sanitario seguro y asegurar a la vez una participación plena de los estudiantes en todas las actividades escolares. Para favorecer la adaptación física, social y emocional de este alumnado, hay que tener en cuenta sus necesidades en el aula y disponer en el centro educativo de los recursos humanos y materiales para poder atenderlas. Las personas con DM1 están escolarizadas en

centros ordinarios, pero en algunas ocasiones el contexto educativo no puede atender correctamente sus necesidades, educativas y sanitarias produciéndose situaciones de exclusión (excursiones).

- 2. Formación y responsabilidad.** Los estudiantes pasan parte de su vida (horas lectivas) en el colegio e instituto, siendo necesario que el contexto educativo favorezca su desarrollo y crecimiento a través de un entorno (físico y emocional) seguro. La falta de tiempo, información y formación hace que puedan producirse situaciones de emergencia en donde los docentes no se sientan o estén capacitados para saber actuar. Es imprescindible una formación adecuada para las personas que atienden de forma continuada a los niños y adolescentes. En nuestro caso, es necesaria una mayor concienciación y sensibilización de la DM1 en el ámbito escolar. La responsabilidad y las pautas de actuación a seguir por parte del personal docente y no docente del centro ante situaciones de emergencia será otro de los aspectos a organizar. Una de las funciones básicas de la Enfermería Escolar es el fomento de la responsabilidad del alumnado promoviendo su salud y seguridad.
- 3. Enfermería Escolar.** La implantación de la Enfermería Escolar en España es escasa e irregular ya que no existe una regulación clara como ocurre en otros países (Reino Unido, Francia y Estados Unidos). La enfermera escolar persigue y promueve el bienestar, éxito académico y promoción de la salud de los estudiantes. Debe colaborar activamente con toda la comunidad escolar para contribuir en la adaptación, gestión, apoyo y aprendizaje del alumnado con enfermedad crónica. En la fase del debut diabético, las familias y sus hijos/as deben aprender a controlar la enfermedad, esto incluye: la monitorización de la glucemia y la preparación y administración de la dosis correcta de insulina en el momento adecuado, el tratamiento de las crisis hipoglucémicas y un plan básico de comidas. La enfermera escolar es fundamental en la tarea de la Educación para la Salud. Por ejemplo, después de realizar ejercicio en Educación Física, el estudiante con DM1 debe hacer una comida rica en hidratos de carbono para recuperar las reservas de glucosa del hígado. La enfermera escolar aconsejaría al menor sobre estos cambios en la administración de insulina cuando fuese a practicar ejercicio físico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A

- ADA-American Diabetes Association (2013). Economic costs of diabetes in the U.S. in 2012. *Diabetes Care*, 36(4), 1033-1046.
<https://doi.org/10.2337/dc12-2625>
- ADA-American Diabetes Association (2019). 2. Classification and diagnosis of diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes-2019. *Diabetes Care*, 42 (Suppl. 1), S13–S28.
<https://doi.org/10.2337/dc19-S002>
- Aguilera, E. (2017). Definición y clasificación de la diabetes mellitus y otras categorías de intolerancia a la glucosa. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 3-7). Editorial Médica Panamericana.
- Aguirre, P., Angulo, M. C., Guerrero, E., Motero, I., y Prieto, I. (2012). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. Junta de Andalucía Consejería de Educación Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
<https://doi.org/10.1590/S0036-36342010000400017>
- Akerblad, L., Seppänen-Järvelä, R. y Haapakoski, K. (2021). Integrative Strategies in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1-19.
<https://doi.org/10.1177/1558689820957125>
- Alfonso, M., y Lafita, J. (2017). Diabetes y apnea del sueño. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 193-200). Editorial Médica Panamericana.
- Álvarez, R., Eguilaz, M., y Miguel, S. (2018). La enfermería escolar: un recurso necesario para la comunidad educativa. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, 22, 165-180.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6524989>
- 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>

- Amor, A. J., Perea, V., y Viñals, C. (2017). Cetoacidosis diabética y estado hiperglucémico hiperosmolar. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 572-573). Editorial Médica Panamericana.
- Andréu, J. (2002). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. Fundación Centro Estudios Andaluces.
- Angermeyer, M. C., y Killian, R. (2000). Modelos teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En H. Katschnig, H. Freeman, y N. Sartorius (Dir.), *Calidad de vida en los trastornos mentales* (pp. 19-29). Masson.
- Anguera, M.T., Blanco-Villaseñor, A., Losada, J.L., Sánchez-Algarra, P. y Onwuegbuzie, A.J. (2018). Revisiting the difference between mixed methods and multimethods: Is it all in the name? *Quality & Quantity*, 52(6), 2757-2770. <https://doi.org/10.1007/s11135-018-0700-2>
- Arizmendi, R., Arcila, D., y Patiño, E. (2015). Calidad de vida y diabetes. *Centro de atención integral del paciente con diabetes*. <http://innsz.mx/opencms/contenido/departamentos/CAIPaDi/boletines/boletinSeptiembre2015.html>
- Armas, L. (2020). La diabetes en el ámbito educativo: la educación diabetológica, 399-403. En M. Fernández-Hawrylak, D. Heras, y J.A. Gómez (Comp.), *Ampliando Horizontes en Educación Inclusiva*. Servicio de Publicaciones e Imagen Institucional de la Universidad de Burgos.
- Arroyo, F. J., Bahillo, M. P., Clemente, M., Conde, S., Ferrer, M., Leiva, I., Martín, M., Mingorance, A., Pérez, J., y Rica, I. (2019). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Ascaso, J. F., y Real, J. T. (2017). El pie diabético. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 631-640). Editorial Médica Panamericana.
- Asociación Diabetes Madrid (2016). *Historia de la diabetes*. <https://diabetesmadrid.org/historia-la-diabetes/>
- Avalos, M. I., López, C., Morales, M. H., Priego, H. R., Garrido, S. M. G., y Cargill, N. R. (2017). Calidad en el control de la diabetes mellitus en unidades de atención primaria de México. Un estudio desde la perspectiva de la familia de los pacientes. *Atención Primaria*, 49(1), 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.02.012>

Avendaño, M. E., Mero, M. J., Mieles, A. S., Malavé, J. R., Zavala, M. N., y Carrera, J. A. (2019). Fármacos recomendados en casos de un cuadro de diabetes infantil. *Revista Científica de Investigación actualización del mundo de las Ciencias*, 3(4), 341-361.

<https://www.reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/422>

B

Bagur-Pons, S., Roselló-Ramón, M. R., Paz-Lourido, B., y Verger, S. (2021). El enfoque integrador de la metodología mixta en la investigación educativa. *RELIEVE*, 27(1), art. 3.

<http://doi.org/10.30827/relieve.v27i1.21053>

Barbero, A. M., Vega, M., Machín, P., Tejero, S., Redondo, S., Lleras, S., y Doménech, G. (2004). Atención urgente a un alumno diabético. En Junta de Castilla y León: *Protocolos de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León* (p. 23).

<https://www.educa.jcyl.es/es/protocolos>

Barrera, N. A., Ratti, A. I., Flores, D. L., y Quiñonez, K. J. (2020). Diagnóstico y tratamiento de la cetoacidosis diabética. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 4(1), 200-209.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7402291>

Barrio, R., y Roldán, M. B. (2017). Diabetes en la infancia y adolescencia: diabetes tipo 1, diabetes tipo 2 y diabetes relacionada con FQ. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir.), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 509-519). Editorial Médica Panamericana.

Barrio, R., Méndez, P., y Rodergas, J. (2020). *Adaptación familiar*. Fundación para la Diabetes.

<https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/266/adaptacion-familiar>

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>

- Behboudi-Gandevani, S., Amiri, M., Yarandi, R.B., y Tehrani, F.R. (2019). The impact of diagnostic criteria for gestational diabetes on its prevalence: a systematic review and meta-analysis. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, *11*(1), 1-18.
<https://doi.org/10.1186/s13098-019-0406-1>
- Beléndez, M., y Lorente, I. (2015). Estudio de las necesidades del niño con diabetes en edad escolar (2014-2015). Fundación para la Diabetes Novo Nordisk.
<http://www.fundaciondiabetes.org/general/actividad/33/estudio-de-las-necesidades-del-nino-con-diabetes-en-edad-escolar-2014-2015>
- Beléndez, M., Lorente, I., y Maderuelo, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta Sanitaria*, *29*(4), 300-303.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.02.005>
- Bertran, P. (s.f.). *Los 10 tipos de enfermedades crónicas (y características)*. Medicina General.
<https://medicoplus.com/medicina-general/tipos-de-enfermedades-cronicas>
- Beyond Type 2 (2019). *Métodos de aplicación de la insulina*.
<https://es.beyondtype2.org/administracion-de-insulina/>
- Boogerd, E. A., Noordam, C., Kremer, J. A., Prins, J. B., y Verhaak, C. M. (2014). Teaming up: feasibility of an online treatment environment for adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, *15*(5), 394-402.
<https://doi.org/10.1111/pedi.12103>
- Botas, M., Cervell, D., Rodríguez, A. I., Vicente, S., y Fernández de Valderrama, I. (2017). Actualización en el diagnóstico, tratamiento y prevención de la neuropatía diabética periférica. *Angiología*, *69*(3), 174-181.
<https://doi.org/10.1016/J.ANGIO.2016.06.005>
- Botero, B. E., y Pico, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, *12*, 11-24.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772007000100002&script=sci_abstract&tlng=es
- Bougherara, L., Hanssens, S., Subtil, D., Vambergue, A., y Deruelle, P. (2018). Diabetes gestacional. *EMC-Ginecología-Obstetricia*, *54*(1), 1-11.
[https://doi.org/10.1016/S1283-081X\(18\)88086-9](https://doi.org/10.1016/S1283-081X(18)88086-9)

Busto-Parada, L., Solís-Sánchez, G., y Riaño-Galán, I. (2021). Necesidades percibidas sobre atención a la salud escolar. *Journal of Healthcare Quality Research*, 37(1), 2-11.

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.08.003>

Butwicka, A., Frisén, L., Almqvist, C., Zethelius, B., y Lichtenstein, P. (2015). Risks of psychiatric disorders and suicide attempts in children and adolescents with type 1 diabetes: A population-based cohort study. *Diabetes Care*, 38(3), 453-459.

<https://doi.org/10.2337/dc14-0262>

C

Calderón, J. C., Reza, L., Cayambe, J., Viveros, L., y Rodríguez, R. (2018). La diabetes infantil y su repercusión en el rendimiento académico. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo*.

<https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/09/diabetes-infantil-rendimiento.html>

Campos, J. L. (2020). Integración de datos en investigación de métodos mixtos: desafío y oportunidad para la enfermería. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 29.

<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0002-0003>

Canal Diabetes (2020). *Decálogo sobre diabetes y coronavirus*.

<https://canaldiabetes.com/decalogo-sobre-diabetes-y-coronavirus/>

Carral, F., Gutiérrez, J. V., Moreno, P., Castro, G., Fernández, J. R., Ponce, J. G., y Ayala, M. C. (2017). 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>

Castro, E. (2019). *El alumnado con Diabetes tipo 1 en las aulas de Educación Infantil y Educación Primaria de Burgos Capital y Provincia*. Trabajo de Fin de Grado. Inédito. Universidad de Burgos, Facultad de Educación.

Celina, H., y Campo, A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXIV(4), 572-580.

<https://www.redalyc.org/pdf/806/80634409.pdf>

- Cervantes-Villagrana, R. D., y Presno-Bernal, J. M. (2013). Fisiopatología de la diabetes y los mecanismos de muerte de las células β pancreáticas. *Revista de Endocrinología y Nutrición*, 21(3), 98-106.
<http://www.medigraphic.com/endocrinologia>
- Chiquete, E., Nuño, P., y Panduro, A. (2001). Perspectiva histórica de la diabetes mellitus. Comprendiendo la enfermedad. *Investigación en Salud*, III(99), 5-10.
- CDC-Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades (2021). *Diabetes en español*
<https://www.cdc.gov/diabetes/spanish/index.html>
- CGE-Consejo General de Enfermería de España (2019). *Marco de competencias del Profesional de Enfermería Experto en el Ámbito Escolar*.
<https://www.consejogeneralenfermeria.org/pdfs/Doc%20Competencias%20Enfermer%C3%ADa%20Escolar.pdf>
- CIDI-Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil (2014). *Guía Diabetes tipo 1. Complicaciones*.
<https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/debut/complicaciones>
- CIDI-Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil (2021). *Guía Diabetes tipo 1*.
<https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/debut>
- CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad (2021). *5A10 Diabetes mellitus tipo 1*.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/1651053999>
- Costa-Cordella, S., Luyten, P., Giraudó, F., Mena, F., Shmueli-Goetz, Y., y Fonagy, P. (2020). Apego y estrés en niños con Diabetes tipo 1 y sus madres. *Revista Chilena de Pediatría*, 91(1), 68-75.
<https://doi.org/10.32641/rchped.v91i1.1197>
- Coronel, M. J., Córdova, C. J., Delgado, M. F., y Sánchez, W. E. (2019). Educación Terapéutica sobre Diabetes Mellitus: Pilar Esencial del Tratamiento. *Recimundo*, 3(1), 38-57.
[https://doi.org/10.26820/recimundo/3.\(1\).enero.2019.38-57](https://doi.org/10.26820/recimundo/3.(1).enero.2019.38-57)
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78(1), 98-104.
<https://www.psychosphere.com/what%20is%20coefficient%20alpha%20by%20Cortina.pdf>

- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed approaches* (3rd.). SAGE.
- Creswell, J. W. (2015). *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. SAGE.
- Creswell, J. W., y Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE.
- Creswell, J. W., y Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (3rd ed.). SAGE.
- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. SAGE.

D

- DCCT Research Group (1988). Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the diabetes control and complications trial (DCCT). *Diabetes Care*, 11(9), 725-732.
- De Filippo, G. (2021). Obesidad y síndrome metabólico. *EMC-Pediatría*, 56(1), 1-7.
[https://doi.org/10.1016/S1245-1789\(21\)44717-7](https://doi.org/10.1016/S1245-1789(21)44717-7)
- De Pablos, P. L. (2017). Nefropatía diabética. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 601-608). Editorial Médica Panamericana.
- Del Olmo, M. I., y Merino, J. F. (2017). Costes de la diabetes. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 253-259). Editorial Médica Panamericana.
- Doyle, L., Brady, A. M., y Byrne, G. (2016). An overview of mixed methods research revisited. *Journal of Research in Nursing*, 21(8), 623-635.
<https://doi.org/10.1177/1744987116674257>
- Dowshen, S. (2018). *La diabetes: cómo afrontar los sentimientos*. KidsHealth.
<https://kidshealth.org/es/parents/feelings-diabetes.html>
<https://kidshealth.org/es/parents/feelings-diabetes-esp.html?view=ptr&WT.ac=p-ptr>
- Durán, B. R., Rivera, B., y Franco, E. (2001). Apego al tratamiento farmacológico en pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2. *Salud Pública de México*, 43(3), 233-236.
<https://doi.org/10.1590/s0036-36342001000300009>

E

- Espert, S., Martí, A. I., Vergara, M., y Espert, C. (2015). La importancia de educar. Evolución histórica del educador en diabetes: ¿para cuándo la especialidad en España? *Avances en Diabetología*, 31(90).
<https://www.elsevier.es/es-revista-avances-diabetologia-326-congresos-xxvi-congreso-nacional-sociedad-espanola-16-sesion-educacion-terapeutica-1384-comunicacion-la-importancia-de-educar-evolucion-15749-pdf>
- Ezkurra, P. (2016) (Coord.). *Guía de actualización en diabetes mellitus tipo 2*. Fundación redGDPS
<https://www.redgdps.org/>
http://redgdps.org/gestor/upload/GUIA2016/Guia_Actualizacion_2016.pdf

F

- Fàbregues, S., Molina-Azorin, J. F. y Feters, M. D. (2021). Virtual Special Issue on “Quality in Mixed Methods Research”. *Journal of Mixed Methods Research*, 15(2), 146-151.
<https://doi.org/10.1177/15586898211001974>
- FDA-Food & Drug Administration (2019). *Insulin*.
<https://www.fda.gov/consumers/free-publications-women/insulin#types>
(FDA) <https://www.fda.gov/media/119149/download>
- FDNN-Fundación para la Diabetes Novo Nodisk (2018). *Diez recomendaciones para mantener la diabetes bajo control en 2018*.
<https://www.fundaciondiabetes.org/general/articulo/211/diez-recomendaciones-para-mantener-la-diabetes-bajo-control-en-2018>
- FDNN-Fundación para la Diabetes Novo Nodisk (2019). *¿Qué es el índice glucémico de los alimentos?*
<https://www.fundaciondiabetes.org/general/noticia/14444/que-es-el-indice-glucemico-de-los-alimentos>
- FDNN-Fundación para la Diabetes Novo Nodisk (2020a). *La diabetes*
<https://www.fundaciondiabetes.org/general/82/conozcamosla-mejor>

- FDNN-Fundación para la Diabetes Novo Nosedik (2020b). *Debut y fases de adaptación*.
<https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/228/debut-y-fases-de-adaptacion>
- FDNN-Fundación para la Diabetes Novo Nosedik (2020c). *Inyectando insulina*.
<https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/182/inyectando-insulina-ninos>
- FEDE-Federación Española de Diabetes (s.f.). *Diabetes Tipo 2*.
https://fedesp.es/diabetes/tipos/diabetes-tipo-2/#Causas_de_la_Diabetes_Tipo_2
- FEDE-Federación Española de Diabetes. (s.f.). *Causas de Diabetes*.
<https://fedesp.es/diabetes/causas/>
- Fernández-Hawrylak, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque: Revista Pedagógica*, 15, 139-150.
- Fetters, M. D., Curry, L. A. y Creswell, J. W. (2013). Achieving Integration in Mixed Methods Designs-Principles and Practices. *Health Service Research*, 48, 2134-2156.
<https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>
- Figueredo, K., Gafas, C., Pérez, M., Brossard, E., García, C. A., y Valdiviezo, M. A. (2020). Dimensiones de calidad de vida afectadas en pacientes diabéticos. *Revista Cubana de Enfermería*, 36(1), 1-16.
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2610/530>
- Franch, J., Lloveras, A., y Piulats, N. (2018). *Guía práctica de la diabetes en niños*.
https://www.solucionesparaladiabetes.com/biblioteca/guias/GUIA_DIABETE_S_NINOS_Menarini-Diagnostics.pdf
- Franklin, C., y Ballau, M. (2005). Reliability and validity in qualitative research. En R. Grinnell, e Y. Unrau (Eds.), *Social work: Research and evaluation. Quantitative and qualitative approaches* (pp.438-449). Oxford University Press.
- Funnell, M. M. (2006). The diabetes attitudes, wishes, and needs (DAWN) study. *Clinical Diabetes*, 24(4), 154-155.
<https://diabetesjournals.org/clinical/article/24/4/154/1565/The-Diabetes-Attitudes-Wishes-and-Needs-DAWN-Study>
- Fuster, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201-229.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>

G

- García, N. (2017). Diabetes, deterioro cognitivo y demencia. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 209-216). Editorial Médica Panamericana.
- García-Compean, D. (2016). Cirrosis y diabetes. En *Gastroenterología y hepatología. Objetivos y su desarrollo*.
https://www.researchgate.net/publication/308419331_Diabetes_y_Cirrosis
- García, J. (2018) (Coord.). Cribado de diabetes e intervenciones preventivas. *Guía de diabetes tipo 2 para clínicos. Recomendaciones de la redGDPS* (pp. 22-26). Fundación redGDPS
<https://www.redgdps.org/>
https://www.redgdps.org/gestor/upload/coleccion/Guia%20DM2_web.pdf
- García, J. M., García, Y., Fleites, L., Mirabal, A., Victores, J. A., y García, L. G. (2020). La educación del paciente diabético de debut para prevenir las úlceras del pie diabético. *Acta Médica del Centro*, 14(1), 68-81.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/mec-2020/mec201h.pdf>
- García, L., Ramos, M., Molina, Y., Chang, M., Perera, E., y Galindo, K. (2018). Estrategias en el tratamiento de la retinopatía diabética. *Revista Cubana de Oftalmología*, 31(1), 90-99.
http://www.revofthalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/614/html_330
- 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://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/697>
- Garson, G. D. (2013). *Validity & Reliability. Statistical Associates Publishers*. Statistical Associates Publishers.
- Giménez, M., y Quirós, C. (2017). Hipoglucemia. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 561-569). Editorial Médica Panamericana.
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. Duquesne University Press.

- Gisbert, C. et al. (1985). Problemática de la educación y escolarización del niño crónicamente enfermo. En J. Rioja Gómez (Dir.), *Educación Especial*, n°. 8, (pp. 467-479). Madrid: Cincel.
- Giraldo, G., Forero, C., y Céspedes, C. (2015). Síndromes genéticos asociados a diabetes mellitus. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 6(2), 60-77. <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2015.Jul.266>
- Girbés, J., Escalada, J., Mata, M., Gómez-Peralta, F., Artola, S., Fernández, D., Ortega, C., Álvarez, F., Ferrer, J. C., Ezkurra, P., Escobar, F., Fornos, J. A., Galindo, M., Rica, I., y Menéndez, E. (2018). Consenso sobre tratamiento con insulina en la diabetes tipo 2. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 65(1), 1-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.endinu.2018.01.002>
- Gómez, N., y Gómez, N. (2019). Rol del diagnóstico de enfermería en el tratamiento láser de la retinopatía diabética. *Revista Cubana de Enfermería*, 35(4), 1-11. <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3038/501>
- 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-Rico, I., Pérez-Marín, M., y Montoya-Castilla, I. (2014). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de Pediatría*, 82(1), e143-e146. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.04.003>
- 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>
- González, F. (2017). Mecanismo de acción de la insulina (Revisión). *Vitae: Academia Biomédica Digital*, 4(72), 1-12. https://vitae.ucv.ve/?module=articulo_pdf&n=5653&rv=137
- González, J. M., Machado, F. O., y Casanova, M. de la C. (2019). Pie diabético: una puesta al día. *Revista Universidad Médica Pinareña*, 15(1), 134-147. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=86400>

- Grupo de Trabajo Guías Clínicas (2012). Perfil profesional del educador de pacientes con diabetes. *Avances en Diabetología*, 28(2), 38-47.
<https://doi.org/10.1016/j.avdiab.2012.03.003>
- Guerrero, J. G., Can, A. R., y Euan, A. A. (2018). Calidad de vida de una persona adulta y diabética: estudio de caso. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 7(14).
<https://doi.org/10.23913/rics.v7i14.72>
- Guetterman, T.C., Molina-Azorin, J.F. y Fetters, M.D. (2020). Virtual Special Issue on "Integration in Mixed Methods Research". *Journal of Mixed Methods Research*, 14(4), 430-435.
<https://doi.org/10.1177/1558689820956401>

H

- Hamui-Sutton, A. (2013). Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación en Educación Médica*, 2(8), 211-216.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007505713727145>
- Henríquez, R., y Cartes, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(3), 391-398.
<https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). Mc Graw-Hill.
- Herrero, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*, 10(2).
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006
- Hevia, P. (2016). Educación en diabetes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(2), 271-276.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300165>

Higuita, L. F., y Cardona, J. A. (2015). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente. *Hacia La Promoción de La Salud*, 20(2), 27-42.

<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v20n2/v20n2a03.pdf>

Huisacayna, F., Aguilar, Y., Flores, A. C., Ninahuaman, L. K., y Yupanqui, R. (2016). Efectividad de un programa educativo sobre autocuidado en la prevención de complicaciones de miembros inferiores en pacientes con Diabetes Mellitus Hospital Santa María del Socorro de ICA 2014-2015. *Revista Enfermería a la Vanguardia*, 4(2), 41-47.

<https://doi.org/10.35563/revan.v4i2.228>

I

IDF-International Diabetes Federation (2019). *IDF Diabetes Atlas* (9th ed.).

https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf

INE-Instituto Nacional de Estadística (2019). *Indicadores de calidad de vida*.

https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259937499084&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis

J

Jacobson, A.M., de Groot, M. y Samson, J. (1995). Quality of life research in patients with Diabetes Mellitus. En J.E. Dimsdale, y A. Baum (Edit), *Quality of Life in Behavior Medicine Research* (pp. 241-262). Lawrence Erlbaum Associates.

Jefatura del Estado (2018). Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, 294, de 6 de diciembre, 119788-119857. Referencia: BOE-A-2018-16673

<https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>

- Jefatura del Estado (2011). Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación (Ley 14/2011, de 1 de junio). *Boletín Oficial del Estado*, 131, de 2 de junio, 54387-54455. Referencia: BOE-A-2011-9617
<https://www.boe.es/eli/es/l/2011/06/01/14/con>
- Jefatura del Estado. Ministerio de Educación y Formación Profesional (2020). Ley Orgánica de Modificación de la Ley Orgánica de Educación (LOMLOE) (Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 340, 122868 a 122953. Referencia: BOE-A-2020-17264
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>
- Johnson, R. E., Grove, A. L., y Clarke, A. (2017). Pillar integration process: a joint display technique to integrate data in mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 13(3), 301-320.
<https://doi.org/10.1177%2F1558689817743108>
- Junta de Castilla y León (2010). Orden 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 (Orden EDU/1152/2010, de 3 de agosto). *Boletín Oficial de Castilla y León*, 156, de 13 de agosto, 64449-64469. BOCYL-D-13082010-1
<https://www.educa.jcyl.es/es/resumenbocyl/orden-edu-1152-2010-3-agosto-regula-respuesta-educativa-alu>
- Junta de Castilla y León (2017). Acuerdo de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el II Plan de Atención a la Diversidad en la Educación de Castilla y León 2017-2022 (Acuerdo 29/2017, 15 de junio). *Boletín Oficial de Castilla y León*, núm. 115, de 19 de junio, 23109-23176. BOCYL-D-19062017-16
<https://www.educa.jcyl.es/es/resumenbocyl/acuerdo-29-2017-15-junio-junta-castilla-leon-aprueba-ii-pla>

Junta de Castilla y León (2021). Orden por la que se regulan medidas dirigidas al alumnado escolarizado en centros educativos no universitarios de la Comunidad de Castilla y León que presenta necesidades sanitarias o socio sanitarias (Orden EYH/1546/2021, de 15 de diciembre), *Boletín Oficial de Castilla y León*, núm. 249, de 28 de diciembre, 65191-65211. BOCYL-D-28122021-1

<https://bocyl.jcyl.es/boletines/2021/12/28/pdf/BOCYL-D-28122021-1.pdf>

Junta de Galicia. Consejería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia (2010). Decreto 171/2010, de 1 de octubre, sobre planes de autoprotección en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, núm.203, de 21 de octubre, pp.17429.

https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2010/20101021/Anuncio314C6_es.html

L

Lacámara, N., Balseiro, M., Ruiz, A., Royuela, A., Martínez, I. (2019). Relación entre calidad de vida y control metabólico, tipos de tratamiento con insulina y monitorización de glucemia en diabetes mellitus tipo 1. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, 10(2), 60-68.

<https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E30/P1-E30-ES.pdf>

Ledón, L. (2012). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Revista Cubana de Endocrinología*, 23(1), 76-97.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532012000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

López-Simarro, F., Redondo, E., Mediavilla, J. J., Soriano, T., Iturralde, J., y Hormigo, A. (2019). Prevención y tratamiento de la enfermedad infecciosa en personas con diabetes. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 45(2), 117-127.

<https://doi.org/10.1016/J.SEMERG.2018.07.007>

- Lorenzini, N., Díaz, C., y Quintana, T. (2020). Prueba diagnóstica de disfunción sudomotora en la detección precoz de la neuropatía diabética. *RevMed Chile*, 148, 54-59.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872020000100054
- Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M., y Gregory, J. W. (2015). The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: Analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 54-62.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.006>

M

- McMillan, J., y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa: una introducción conceptual* (5ª ed.). Pearson.
- Marín, S. (2022). *Diabetes y alcohol: lo que hay que saber antes de salir de fiesta*. Guía Diabetes Tipo 1. Hospital San Juan de Dios de Barcelona.
<https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/consejos/diabetes-alcohol-todo-hay-saber>
- Martínez, F. (2019). *La inclusión del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 en Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Formación Profesional*. Trabajo de Fin de Máster. Inédito. Universidad de Burgos, Facultad de Educación.
- Martínez, M.A., y Mayoral, E. (Coord.) (2016). *Plan Integral de Diabetes de Andalucía*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af065335c108_pidma3.pdf
- Martínez, I., y Rodríguez, Y. (2020). *Úlcera del pie diabético tratado con Heberprot-P®*. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascul*, 21(1), e90, 1-11.
<http://www.revangiologia.sld.cu/index.php/ang/article/view/90>

- Martínez, B., y Álvarez, A. (2021). Aplicación de la fenomenología de Amedeo Giorgi como sustento metodológico. *ACC CIETNA: Revista De La Escuela De Enfermería*, 8(1), 106-112.
<https://doi.org/10.35383/cietna.v8i1.570>
- Mata, M., Artola, S., Escalada, J., Ezkurra, P., Ferrer, J. C., Fornos, J. A., Gírbés, J., y Rica, I. (2015). Consenso sobre la detección y el manejo de la prediabetes. Grupo de Trabajo de Consensos y Guías Clínicas de la Sociedad Española de Diabetes. *SEMERGEN*, 41(5), 266-278.
- Mayo, A., y Pérez, B. (2018). Análisis del Costo Financiero de la Diabetes Mellitus Tipo 2 en Pacientes Indígenas Chontales del Poblado Guaytalpa, Nacajuca, Tabasco. *Revista de Investigación en Ciencias Contables y Administrativas*, 4(1), 95-110.
<https://ricca.umich.mx/index.php/ricca/article/view/70/75>
- McCrudden, M. T., y McTigue, E. M. (2019). Implementing integration in an Explanatory Sequential Mixed Methods Study of Belief Bias About Climate Change With High School Students. *Journal of Mixed Methods Research*, 13(3), 381-400.
<https://doi.org/10.1177/1558689818762576>
- MedlinePlus (2022). *Diabetes tipo 1*.
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000305.htm>
- Menéndez, E., Barrio, R., y Novials, A. (2017). *Tratado de Diabetes Mellitus* (2ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Mesejo, A., Juan, M., y Serrano, A. (2008). Cirrosis y encefalopatía hepáticas: Consecuencias clínico-metabólicas y soporte nutricional. *Nutrición Hospitalaria*, 23(2), 8-18.
<http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v23s2/original2.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. La salud de la población en España (2014). *Resultados de la Encuesta Europea de Salud en España 2014*.
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía Hospitalaria. Claves teóricas y enfoque para la práctica*. Octaedro.

- Mompart, A., Medina, A., Brugulat, P., y Tresserras, R. (2007). Encuesta de Salud de Catalunya, 2006. Un instrumento de planificación sanitaria. *Índice*, 20, 19-22.
<http://revistaindice.com/numero20/p19.pdf>
- Montalvo, A., Cabrera, B., y Quiñones, S. (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*, 12(2), 134-143.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124103005>
- Montanya, E., y Téllez, N. (2017). Control y mecanismos implicados en la secreción de insulina. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 101-112). Editorial Médica Panamericana.
- Moreno, A. (2007). *La adolescencia*. UOC.
- Moreno, J. M., Fernández-Real, J. M., y Ricart, W. (2017). Bioquímica de la obesidad y su relación con la diabetes. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir.), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 157-167). Editorial Médica Panamericana.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. SAGE.

N

- Naughton, M. J., Shumaker, S. A., Anderson R. T., y Czajkowski, S. M. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En B. Spilker (Ed), *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2nd, ed., pp. 117-131). Lippincott-Raven.
- Nicolau, J., y Masmiquel, L. (2017). Diabetes y depresión. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 201-208). Editorial Médica Panamericana.
- Nóvoa, Y. (2018). Evolución de la incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en edad pediátrica en España. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 65(2), 65-67.
<https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.11.010>

O

- 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.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00040.pdf>
- Ogurtsova, K., da Rocha, J. D., Huang, Y., Linnenkamp, U., Guariguata, L., Cho, N. H., Cavan, D., Shaw, J. E., y Makaroff, L. E. (2017). IDF Diabetes Atlas: Global estimates for the prevalence of diabetes for 2015 and 2040. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 128, 40-50.
<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.03.024>
- Oliva, J., Hidalgo, Á., y Fernández-Bolaños, A. (2012). *Estudio sobre la calidad de vida de las personas con diabetes*. Fundación para la Diabetes.
<https://www.fundaciondiabetes.org/general/articulo/53/estudio-sobre-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-diabetes>
- Oliva, P. L. (2014). Niño diabético en el ámbito educativo: pautas a seguir de enfermería para profesionales sanitarios y/o educativos. Revisión bibliográfica [Comunicación]. *I Congreso Virtual y XI Reunión Internacional Investigación Cualitativa en Salud*. Granada (España), 6-7 de noviembre de 2014. *Paraninfo Digital*, 20 <http://www.index-f.com/para/n20/420.php>
- OMS-Organización Mundial de la Salud (1998). *Promoción de la salud. Glosario*. WHO/HPR/HEP/98.1.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/67246>
- OMS-Organización Mundial de la Salud-Oficina Regional para Europa (1984). *Health Promotion. Discussion Document on the Concept and Principles*.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>
- OMS-Organización Mundial de la Salud (2018). *La Organización Mundial de la Salud (OMS) publica hoy su nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)*.
[https://www.who.int/es/news/item/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/es/news/item/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

OMS-Organización Mundial de la Salud (2019). *Coronavirus causante del síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS-CoV)*.

[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/middle-east-respiratory-syndrome-coronavirus-\(mers-cov\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/middle-east-respiratory-syndrome-coronavirus-(mers-cov))

OMS-Organización Mundial de la Salud (2021). *Diabetes*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

OMS-Organización Mundial de la Salud (2021). *Enfermedades no transmisibles*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

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. (Comps.), *Variables Psicológicas y Educativas para la intervención en el ámbito escolar* (vol. II, pp. 227-230). ASUNIVEP.

Orozco-Beltrán, D., Mata-Cases, M., Artola, S., Conthe, P., Mediavilla, J., y Miranda, C. (2016). Abordaje de la adherencia en diabetes mellitus tipo 2: situación actual y propuesta de posibles soluciones. *Atención Primaria*, 48(6), 406-420. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.09.001>

Ortiz, J. N. (2020). *Claves para prevenir el coronavirus*.

https://mundoentrenamiento.com/claves-para-prevenir-el-coronavirus/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=claves-para-prevenir-el-coronavirus

P

Palomares, R., Acosta, D., Aguilar, M., Alhambra, R., Durán, S., Fernández, D., Laínez, M., Mangas, M. A., Morales, C., Moreno, A., Piedrola, G., Pinzón, J. L., Pumar, A., Rodríguez, P., Ruiz, M. S., Serrano, I., y Ruiz, C. (2016). *Educación de «supervivencia» para la persona con diabetes*. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud.

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/educacion_supervivencia_2016.pdf

- Pan, A., Wang, Y., Talaei, M., y Hu, F. B. (2015). Relation of smoking with total mortality and cardiovascular events among patients with diabetes mellitus: a meta-analysis and systematic review. *Circulation*, 132(19), 1795-1804.
- Paz de, J. A. (1997). Medio ambiente y salud en el niño. En J. A. de Paz (Dir.), *Pediatría Preventiva y Social, I*. (3ª ed.), (pp. 21-24). Editor.
- Pera, P. I., Vasallo, J. M., Andreu, O. G., y Rabasa, A. T. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición*, 55(2), 78-83.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1575092208706405?via%3Dihub>
- Pérez, A., y Berenguer, M. (2015). Algunas consideraciones sobre la diabetes mellitus y su control en el nivel primario de salud. *Medisan*, 19(3), 375-390.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192015000300011&lng=es&tlng=en
- Pérez, F. (2020). Coronavirus y diabetes. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 13(2), 41.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1095031>
- Pérez, M. del C., Cruz, M., Reyes, P., Mendoza, J. G., y Hernández, L. E. (2015). Conocimientos y hábitos de cuidado: Efecto de una intervención educativa para disminuir el riesgo de pie diabético. *Ciencia y Enfermería*, 21(3), 23-36.
<https://doi.org/10.4067/S0717-95532015000300003>
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, XV(1), 15-29.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194118804003>
- Perrin, J. M. y MacLean, W. E. (1988). Niños con enfermedades crónicas: formas de evitar disfunciones. *Clínica Médica Norteamericana*, 6, 1465-1481.
- Pinés, P.J., Bellido, V., y Ampudia-Blasco, F.J. (2020). Actualización sobre hiperglucemia posprandial: fisiopatología, prevalencia, consecuencias e implicaciones para el tratamiento de la diabetes. *Revista Clínica Española*, 220(1), 57-68. <https://doi.org/10.1016/J.RCE.2018.06.015>
- Pinheiro, P. (2021). *Diabetes Tipo 1: causas, síntomas e tratamiento*. <https://www.mdsaude.com/es/endocrinologia-es/diabetes-tipo-1/>

- Pinheiro, P. (2022). *10 síntomas de diabetes (primeros signos)*. Endocrinología.
<https://www.mdsau.de.com/es/endocrinologia-es/sintomas-de-la-diabetes/>
- Plano-Clark, V. L. (2019). Meaningful integration within mixed methods studies: Identifying why, what, when, and how. *Contemporary Educational Psychology, 57*, 106-111.
<https://doi.org/10.1016/j.cedpsych.2019.01.007>

R

- Reed, M., Cygan, H., y Bejster, M. (2021). A scholarly concentration program to promote public health nursing for generalist Clinical Nurse Leader students. *Journal of Professional Nursing, 37*(2), 348-353.
<https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2021.01.005>
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos RGDP, 2016). Diario Oficial de la Unión Europea, L119, 1–88.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>
- Rehman, A., y Yousaf, K. (2016). Frequency of depression in type 2 diabetes mellitus and an analysis of predictive factors. *Journal of the Pakistan Medical Association, 66*(4), 425-429.
https://www.researchgate.net/publication/299510411_Frequency_of_depression_in_type_2_diabetes_mellitus_and_an_analysis_of_predictive_factors
- Rica, I., y Vela, A. (2017). Epidemiología y necesidades asistenciales propias de la DM1. Transición desde la asistencia sanitaria pediátrica a la asistencia sanitaria del adulto. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir.), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 239-246). Editorial Médica Panamericana.
- Rivas, E. M., Zerquera, G., Hernández, C., y Vicente, B. (2011). Manejo práctico del paciente con diabetes mellitus en la Atención Primaria de Salud. *Revista Finlay, 1*(3), 229-250.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/finlay/fi-2017/fi171n.pdf>

- Robles, R., Cortázar, J., Sánchez-Sosa, J. J., Páez, F., y Nicolini, H. (2003). Evaluación de la calidad de vida en Diabetes Mellitus Tipo 2: propiedades psicométricas de la versión en español DQOL. *Psicothema*, 15(2), 247-252.
<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1053>
- Roca, A. J. (2016). Diabetes en la era preinsulínica. *Revista Colombiana de Endocrinología Diabetes & Metabolismo*, 3(4), 22-25.
<http://www.anmdecolombia.net/index.php/52-de-la-literatura/463-diabetes-en-la-era-preinsulinica>
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa* (2ªed.). Aljibe.
- Rodríguez, R., Salas-Osorio, J., Calle, Y., Salcedo, S., y Mestra, M. (2019). Evaluación de los factores de riesgo en la salud visual de los pacientes con retinopatía diabética. *Ciencia y Salud Virtual*, 11(1), 27-35.
<http://revistas.curnvirtual.edu.co/index.php/cienciaysalud/article/view/1283>
- Ruiz, L. (Coord) (2010). *Protocolo de Atención al Niño/a y al Adolescente con Diabetes en la Escuela*. Consejería de Sanidad y Dependencia. Consejería de Educación. Junta de Extremadura.
https://www.fundaciondiabetes.org/upload/articulos/78/protocolo_escuelasextremadura.pdf
- Ruiz, A., Arranz, E., García, J. C., García, M. E., Palacios, D., Montero, A., Ciria de Pablo, C., López, B., García, R. A., Chao, P., Zafra, C., Alcaraz, A., Redondo de Pedro, S., Escamilla, N., Pascual, T., Vieira, M. C., Martínez, J., ... Rivera, M. (2020). Prevalencia de diabetes mellitus en el ámbito de la atención primaria española y su asociación con factores de riesgo cardiovascular y enfermedades cardiovasculares. Estudio SIMETAP-DM. *Clínica e Investigación en Arteriosclerosis*, 32(1), 15-26.
<https://doi.org/10.1016/j.arteri.2019.03.006>

S

- Saldaña, J. (2021). *The coding manual for qualitative researchers* (4ª ed.). SAGE.

- Sánchez, G. (2007). Historia de la diabetes. *Gaceta Médica Boliviana*, 30(2), 74-78.
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662007000200016&lng=es&tlng=es
- SANOFI. (s.f.). *Recomendaciones sobre hipoglucemias e hiperglucemias y modo de actuación para personas con diabetes*.
<https://www.sanoficonladiabetes.es/dam/jcr:57261a52-7eed-4ade-a6c3-06029e15f51c/pdf36.pdf>
- Sartorius, N. (1993). A WHO method for the assessment of health-related quality of life (WHOQOL). En S. Walker, y R. Rosser (Eds.), *Quality of life assessment: key issues in the 1990s* (pp. 201-207). Kluwer Academic Publishers.
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-94-011-2988-6>
- Schaloch, R. y Verdugo, M. (2003). *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, IX(2), 9-21.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002
- Seguí, M. (2017). De la educación diabetológica básica al empoderamiento progresivo del paciente con diabetes. Papel creciente de las asociaciones de pacientes. En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 261-272). Editorial Médica Panamericana.
- Segura, A. J. (2016). *Revisión del Proceso Asistencial de Diabetes Mellitus tipo 2 en Atención Primaria*. Trabajo de Fin de Grado. Inédito. Universidad de Almería, Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia.
- SEOM-Sociedad Española de Oncología Médica (2021). *Las Cifras del Cáncer en España 2021*.
<https://seom.org/prensa/el-cancer-en-cifras>
- SIE-Sistema de Información Estadística (2019). <https://www.jcyl.es/sie/>
- Soluciones para la Diabetes (2021). Adaptación a la diabetes. Factores que favorecen la adaptación.
<https://solucionesparaladiabetes.com/diabetes/adaptacion/>
- Soto, N. (2017). Tabaquismo y Diabetes. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 33(3), 222-224.
<https://doi.org/10.4067/s0717-73482017000300222>

Streiner, D. L. (2003). Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. *Journal of Personality Assessment*, 80, 217-22.
https://doi.org/10.1207/S15327752JPA8003_01

T

Tashakkori, A. y Teddlie, Ch. (Coords.) (2010). *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (2 nd.). SAGE.

Tashakkori, A., Teddlie, C., y Johnson, B. (2015). Mixed Methods. En J. Wright (Ed.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2nd.) (pp. 618-623). ELSEVIER.

Teddlie, Ch., y Tashakkori, A. (2006). A general typology in research designs featuring mixed methods. *Research in the Schools*, 13(1), 12-28.

Terris, M. (1980). *Aproximación a una epidemiología de la salud. La revolución epidemiológica y la Medicina Social*. Siglo XXI.

The Conversation (2020, 24 de abril). ¿Volverán los besos y los abrazos?
<https://theconversation.com/volveran-los-besos-y-los-abrazos-136221>

Thomas, N. J., Jones, S. E., Weedon, M. N., Shields, B. M., Oram, R. A., y Hattersley, A. T. (2018). Frequency and phenotype of type 1 diabetes in the first six decades of life: a cross-sectional, genetically stratified survival analysis from UK Biobank. *The Lancet Diabetes and Endocrinology*, 6, 122-129.
[https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(17\)30362-5](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(17)30362-5)

Tomé, Y., Barroso, V., Félix, F. J., Tobajas, L., y Cerdón, A. M. (2019). Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias. *Anales de Pediatría*, 90(3), 173-179.
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.07.003>

U

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341-348.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

V

- Vargas, Z. (2018). *La inclusión del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 en el contexto escolar: un estudio preliminar*. Trabajo de Fin de Grado. Inédito. Universidad de Burgos, Facultad de Educación.
- Vegas, J. M. (2018). *Diseño e implementación de nuevas herramientas para el análisis de la prevalencia e incidencia de Diabetes Mellitus*. Tesis Doctoral. Universidad de Oviedo, Facultad de Medicina. Repositorio Institucional. <http://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/50422>
- Vidal, J., y Mauricio, D. (2016). *Therapy for Diabetes Mellitus & Related Disorders. Selection*. Medical Trends. https://www.medicalrp.com.mx/medical_mx/images/productos/DIABETES/ADA_DIABETES_MELLITUS_ESP/ADA_Therapy_Diab_Mell_1_Esp.pdf
- Vinaccia, S., y Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=en&tlng=es
- Vinagre, I., y Orois, A. (2017). Otras complicaciones de la diabetes (gastrointestinales, cutáneas, reumáticas, óseas y sexuales). En E. Menéndez, R. Barrio, y A. Novials (Dir), *Tratado de Diabetes Mellitus* (pp. 645-649). Edit. Médica Panamericana.
- Vinces, M. I., Espinel, P. M., Pico, A. N., Del Castillo, S., Chávez, G. E., y Betancourth, E. D. (2019). Tratamiento farmacológico para pacientes con diabetes. *Revista Científica Dominio de las Ciencias*, 5(1), 69-90. <http://dx.doi.org/10.23857/dom.cien.pocaip.2019.vol.5.n.1.69-90>

W

- Wahlström, E., Golsäter, M., Granlund, M., Holmström, I. K., Larm, P., y Harder, M. (2021). Adjusting and doing the same: school nurses' descriptions of promoting participation in health visits with children of foreign origin. *BMC Public Health*, 21(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-10144-2>

- WHO Quality of Life Assessment Group (1996). ¿Qué calidad de vida? *Foro Mundial de la Salud*, 17(4), 385-387.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
- WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
<https://doi.org/10.1007/BF00435734>
- WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Social & Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- WHOQOL Group (1997). *Calidad de vida*.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-calidad-01.pdf>
- WMA-World Medical Association (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- World Medical Association (WMA) (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

X

- Xunta de Galicia (2015). *Atención del alumnado con diabetes*. Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria, 1-19.
http://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/adenda_de_diabetes_c.pdf

ANEXOS

ANEXO I.
Cuestionario



UNIVERSIDAD
DE BURGOS

Desde la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos se está realizando un estudio sobre las implicaciones en la escuela de la diabetes tipo 1 desde la perspectiva del profesorado, así como las necesidades que tienen los niños diabéticos durante su jornada escolar debido a la enfermedad que padecen.

Una vez elaboradas las conclusiones, y si lo deseas, podrás acceder a los resultados generales a través del equipo de investigación de la Universidad de Burgos. Se trata de una encuesta totalmente **ANÓNIMA** y de carácter voluntario.

Agradecemos de antemano su colaboración.

1. Sexo:
 - 1. Varón
 - 2. Mujer
2. Edad: _____
3. ¿Cuál es la función que ejerce en el Centro Educativo? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. Director/a
 - 2. Jefe/a de Estudios
 - 3. Tutor/a
 - 4. Maestro/a de Educación Física
 - 5. Maestro/a de Música
 - 6. Maestro/a de Idioma
 - 7. Maestro/a Pedagogía Terapéutica
 - 8. Maestro/a Audición y Lenguaje
 - 9. Otros (indicar): _____
4. ¿Cuántos años lleva impartiendo docencia? _____
5. Actualmente, ¿cuál es la etapa educativa que imparte? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. Educación Infantil
 - 2. Educación Primaria
6. ¿Cuál es la titularidad del Centro Educativo en el que ejerce docencia?
 - 1. Público
 - 2. Concertado
7. ¿Tiene conocimiento de que en su Centro Educativo haya habido alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
8. En caso afirmativo, indique el número de estudiantes con este tipo de diabetes: _____
9. ¿Ha sido profesor/a de alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
10. ¿Ha sido tutor/a de alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
11. En caso afirmativo, indique el número de estudiantes con este tipo de diabetes del que haya sido profesor/a, tutor/a: _____
12. ¿Conoce la existencia de algún protocolo de actuación sobre la diabetes?
 - 1. Sí
 - 2. No
13. ¿Cómo valora el nivel de adecuación del equipamiento de su Centro Educativo para abordar de manera eficaz al alumnado con diabetes?
 - 1. Nada adecuado
 - 2. Poco adecuado
 - 3. Algo adecuado
 - 4. Bastante adecuado
 - 5. Totalmente adecuado
14. ¿Ha recibido en alguna ocasión información especializada sobre la diabetes?
 - 1. Sí
 - 2. No
15. En caso afirmativo, ¿quién le ha proporcionado esa información? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. Médico de familia
 - 2. Amigo o familiar
 - 3. Asociación de diabéticos
 - 4. Centro Educativo
 - 5. Internet
 - 6. Otros (indicar): _____
16. ¿Ha recibido algún tipo de curso sobre la diabetes en algún momento de su vida?
 - 1. Sí
 - 2. No

17. A continuación, encontrará algunas afirmaciones sobre sus opiniones y creencias en relación a la atención al alumnado con diabetes tipo 1. Lea atentamente cada enunciado y marque con una cruz la respuesta, valorando su grado de acuerdo con las mismas. Recuerde que no hay respuestas ni verdaderas ni falsas; ya que se trata de su opinión. Por favor, responda honestamente.

1 – Totalmente en desacuerdo

2 – En desacuerdo

3 – Indeciso

4 – De acuerdo

5 – Totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5
1. Es sencilla la interpretación de los resultados que marca el glucómetro (medidor de glucosa).	1	2	3	4	5
2. Como docente, estoy capacitado para atender al alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
3. Considero que la enfermedad afecta a los niveles de atención que presta en clase el alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
4. Es conveniente evitar la participación del alumnado con diabetes tipo 1 en actividades deportivas.	1	2	3	4	5
5. Me preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
6. El Centro Educativo debe ofrecer charlas explicativas para todo el alumnado sobre diabetes.	1	2	3	4	5
7. Es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula.	1	2	3	4	5
8. Es fundamental conocer información básica sobre la diabetes.	1	2	3	4	5
9. Me siento capaz de inyectar insulina al alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
10. La atención al alumnado con diabetes tipo 1 excede a mis competencias.	1	2	3	4	5
11. El alumnado con diabetes puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros.	1	2	3	4	5
12. El rendimiento académico del alumnado con diabetes es similar al de sus compañeros.	1	2	3	4	5
13. Para atender adecuadamente al alumnado con diabetes tipo 1 es necesario contar con la presencia de un auxiliar técnico asistencial.	1	2	3	4	5
14. El alumnado con diabetes tipo 1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros.	1	2	3	4	5
15. El alumnado con diabetes tipo 1 siente vergüenza por su enfermedad.	1	2	3	4	5
16. Soy incapaz de responder a situaciones de emergencia derivadas de la diabetes.	1	2	3	4	5
17. La enfermedad afecta a la vida familiar del alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
18. El alumnado con diabetes tipo 1 debería acudir a centros educativos especializados.	1	2	3	4	5
19. El alumnado con diabetes tipo 1 tiene mayores dificultades para memorizar contenidos.	1	2	3	4	5
20. Es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula.	1	2	3	4	5
21. Los docentes con alumnado con diabetes, deberían tener información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hiper o hipoglucemia.	1	2	3	4	5
22. El alumnado con diabetes tiene mayores dificultades para concentrarse.	1	2	3	4	5
23. Es recomendable ocultar la enfermedad de este tipo de alumnado.	1	2	3	4	5
24. Me inquieta pensar en la administración de insulina al alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
25. El alumnado con diabetes tipo 1 puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros.	1	2	3	4	5



UNIVERSIDAD
DE BURGOS

Desde la Facultad de Educación de la Universidad de Burgos se está realizando un estudio sobre las implicaciones en la escuela/centro educativo de la diabetes tipo 1 desde la perspectiva del profesorado, así como las necesidades que tienen los niños diabéticos durante su jornada escolar debido a la enfermedad que padecen.

Una vez elaboradas las conclusiones, y si lo deseas, podrás acceder a los resultados generales a través del equipo de investigación de la Universidad de Burgos. Se trata de una encuesta totalmente **ANÓNIMA** y de carácter voluntario.

Agradecemos de antemano su colaboración.

1. Sexo:
 - 1. Varón
 - 2. Mujer
2. Edad: _____
3. ¿Cuál es la función que ejerce en el Centro Educativo? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. Director/a
 - 2. Jefe/a de Estudios
 - 3. Tutor/a. Especialidad (indicar): _____
 - 4. Otros (indicar): _____
4. ¿Cuántos años lleva impartiendo docencia? _____
5. Actualmente, ¿cuál es la etapa educativa que imparte? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. ESO
 - 2. BACH
 - 3. FP Básica
 - 4. FP Grado Medio
 - 5. FP Grado Superior
6. ¿Cuál es la titularidad del Centro Educativo en el que ejerce docencia?
 - 1. Público
 - 2. Concertado
7. ¿Tiene conocimiento de que en su Centro Educativo haya habido alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
8. En caso afirmativo, indique el número de estudiantes con este tipo de diabetes: _____
9. ¿Ha sido profesor/a de alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
10. ¿Ha sido tutor/a de alumnado con diabetes tipo 1?
 - 1. Sí
 - 2. No
11. En caso afirmativo, indique el número de estudiantes con este tipo de diabetes del que haya sido profesor/a, tutor/a: _____
12. ¿Conoce la existencia de algún protocolo de actuación sobre la diabetes?
 - 1. Sí
 - 2. No
13. ¿Cómo valora el nivel de adecuación del equipamiento de su Centro Educativo para abordar de manera eficaz al alumnado con diabetes?
 - 1. Nada adecuado
 - 2. Poco adecuado
 - 3. Algo adecuado
 - 4. Bastante adecuado
 - 5. Totalmente adecuado
14. ¿Ha recibido en alguna ocasión información especializada sobre la diabetes?
 - 1. Sí
 - 2. No
15. En caso afirmativo, ¿quién le ha proporcionado esa información? (Puede marcar más de una opción).
 - 1. Médico de familia
 - 2. Amigo o familiar
 - 3. Asociación de diabéticos
 - 4. Centro Educativo
 - 5. Internet
 - 6. Otros (indicar): _____
16. ¿Ha recibido algún tipo de curso sobre la diabetes en algún momento de su vida?
 - 1. Sí
 - 2. No

17. A continuación, encontrará algunas afirmaciones sobre sus opiniones y creencias en relación a la atención al alumnado con diabetes tipo 1. Lea atentamente cada enunciado y marque con una cruz la respuesta, valorando su grado de acuerdo con las mismas. Recuerde que no hay respuestas ni verdaderas ni falsas; ya que se trata de su opinión. Por favor, responda honestamente.

1 –Totalmente en desacuerdo

2 – En desacuerdo

3 – Indeciso

4 – De acuerdo

5 – Totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5
1. Es sencilla la interpretación de los resultados que marca el glucómetro (medidor de glucosa).	1	2	3	4	5
2. Como docente, estoy capacitado para atender al alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
3. Considero que la enfermedad afecta a los niveles de atención que presta en clase el alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
4. Es conveniente evitar la participación del alumnado con diabetes tipo 1 en actividades deportivas.	1	2	3	4	5
5. Me preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con diabetes tipo 1.	1	2	3	4	5
6. El Centro Educativo debe ofrecer charlas explicativas para todo el alumnado sobre diabetes.	1	2	3	4	5
7. Es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula.	1	2	3	4	5
8. Es fundamental conocer información básica sobre la diabetes.	1	2	3	4	5
9. Me siento capaz de inyectar insulina al alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
10. La atención al alumnado con diabetes tipo 1 excede a mis competencias.	1	2	3	4	5
11. El alumnado con diabetes puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros.	1	2	3	4	5
12. El rendimiento académico del alumnado con diabetes es similar al de sus compañeros.	1	2	3	4	5
13. Para atender adecuadamente al alumnado con diabetes tipo 1 es necesario contar con la presencia de un auxiliar técnico asistencial.	1	2	3	4	5
14. El alumnado con diabetes tipo 1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros.	1	2	3	4	5
15. El alumnado con diabetes tipo 1 siente vergüenza por su enfermedad.	1	2	3	4	5
16. Soy incapaz de responder a situaciones de emergencia derivadas de la diabetes.	1	2	3	4	5
17. La enfermedad afecta a la vida familiar del alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
18. El alumnado con diabetes tipo 1 debería acudir a centros educativos especializados.	1	2	3	4	5
19. El alumnado con diabetes tipo 1 tiene mayores dificultades para memorizar contenidos.	1	2	3	4	5
20. Es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula.	1	2	3	4	5
21. Los docentes con alumnado con diabetes, deberían tener información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hiper o hipoglucemia.	1	2	3	4	5
22. El alumnado con diabetes tiene mayores dificultades para concentrarse.	1	2	3	4	5
23. Es recomendable ocultar la enfermedad de este tipo de alumnado.	1	2	3	4	5
24. Me inquieta pensar en la administración de insulina al alumnado con diabetes.	1	2	3	4	5
25. El alumnado con diabetes tipo 1 puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros.	1	2	3	4	5

18. ¿En alguna ocasión ha ayudado a sus alumnas/os a realizarse algún control glucémico durante la jornada escolar?
1. Sí
 2. No
19. ¿Quién o quiénes suministran la insulina a los estudiantes con diabetes tipo 1? (Puede marcar más de una opción).
1. El propio estudiante
 2. El tutor/a
 3. Otro profesor/a
 4. Auxiliar técnico educativo
 5. Otros (indicar): _____
20. ¿Qué obstáculos encuentra a la hora de enfrentarse al alumnado con diabetes? (Puede marcar más de una opción)
1. Escasez de información
 2. Escasez de recursos en el Centro Educativo
 3. Poca relación familia-centro
 4. Otros (indicar): _____
21. ¿Con qué agentes externos colabora el Centro Educativo para el abordaje integral al alumnado con enfermedad crónica? (Puede marcar más de una opción).
1. El equipo de orientación educativa y psicopedagógica
 2. El centro de acción social
 3. El AMPA
 4. El centro de salud u otros servicios médicos
 5. Asociaciones o fundaciones
 6. Otros (indicar): _____
22. ¿En su centro ha habido algún trato de discriminación hacia el alumnado con diabetes?
1. Sí
 2. No
23. En caso afirmativo, podría indicarnos ¿quién ha realizado ese trato discriminatorio? (Puede marcar más de una opción).
1. Algún compañero/a del alumno
 2. Algún profesor/a
 3. Algún padre/madre
 4. Otros (indicar): _____
24. ¿Cómo cree que debería proceder el centro ante posibles casos de discriminación a este tipo de alumnado?
- _____

25. ¿Considera que todo el personal docente y no docente del Centro Educativo es consciente de la existencia de alumnado con diabetes en el mismo?
1. Sí
 2. No
26. ¿Ha tenido que firmar algún documento donde se indica que el Centro Educativo no se hace responsable de nada de lo que le ocurra al alumna/o?
1. Sí
 2. No
27. ¿Ha bajado el rendimiento escolar del alumnado tras ser diagnosticado de diabetes?
1. Sí
 2. No
28. ¿La comunicación entre familia del alumnado con diabetes tipo 1 y el Centro Educativo es bidireccional?
1. Sí
 2. No
29. ¿Se realizan más reuniones con las familias del alumnado con diabetes a lo largo del año escolar?
1. Sí
 2. No
30. Indique cuántas reuniones se han realizado con estas familias: _____

ANEXO II.
Consentimiento informado cuestionario

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con NIF....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un estudio titulado "Inclusión del alumno con diabetes tipo 1 en EI, EPO, ESO, BACH y FP", promovido por la Universidad de Burgos (UBU).

El propósito de este estudio es recoger la opinión del profesorado sobre las implicaciones del alumnado con diabetes en el sistema educativo, concretamente en la escuela.

Entiendo que participaré cumplimentando un CUESTIONARIO, cuyo tiempo de participación será de alrededor de 15 minutos de duración. Del mismo modo, comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU y que los resultados preliminares se presentarán como Tesis Doctoral.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández Hawrylak (mfernandez@ubu.es, 637468910), directora de la investigación.

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

ANEXO III.
Entrevista progenitores

ENTREVISTA A MADRES/PADRES/TUTORES LEGALES DE HIJAS/OS CON DIABETES

Datos sociodemográficos:

1. Madre Padre Tutor/a legal

2. Edad: _____

3. Número de hijos/as con DM: _____

4. Titularidad del centro educativo donde está escolarizada/o:

1. Público
2. Concertado

5. Etapa educativa en donde está escolarizada/o:

1. Educación Infantil	4. Bachillerato
2. Educación Primaria	5. Formación Profesional
3. Educación Secundaria Obligatoria	

Preguntas de entrevista para progenitores:

1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de su hija/o?
2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizada/o? ¿Cómo le gustaría que fuera?
3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hija/o con las medidas establecidas por el Centro?
4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de las/os compañeras/os, del profesorado y/o del personal del centro con su hija/o?
5. ¿Cree que el Centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?
6. ¿Considera que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente? ¿Conoce la figura del enfermero/a escolar? ¿Qué significaría para Ud. saber que puede contar con esta figura en el Centro?
7. ¿Ha sufrido su hija/o alguna situación de discriminación en el aula por parte de compañeras/os, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?
8. ¿Su hija/o se queda al comedor? ¿Piensa que las/los monitoras/es del comedor tienen información suficiente para gestionar una hipoglucemia/hiperglucemia? ¿Cree que conocen la información nutricional del menú diario?
9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir con nosotras?

ANEXO IV.
Consentimiento informado entrevista progenitores

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un estudio titulado “La inclusión del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 en Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Formación Profesional”, promovido por la Universidad de Burgos.

El propósito de este estudio es **conocer las implicaciones de la diabetes en los centros educativos de la ciudad de Burgos y provincia desde la perspectiva profesorado.**

Entiendo que participaré respondiendo a una **entrevista que se realizará de manera presencial.** El tiempo de participación en la misma será de aproximadamente 45 minutos.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Si alguna de las preguntas me resultase incómoda o no quisiera responderla, tengo derecho a hacérselo saber a la entrevistadora y no responderlas.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU ni con ASDIBUR.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández (mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Laura Armas Junco (larmas@ubu.es).

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento, que las intervenciones serán grabadas (salvo aquella información en la que solicite que no se haga) en una grabadora Sony, para realizar posteriormente la transcripción y que voluntariamente accedo a participar.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

ANEXO V.
Entrevista profesorado

**ENTREVISTA A PROFESORADO QUE HA TENIDO O TIENE
ALUMNADO CON DIABETES EN EL AULA**

Datos sociodemográficos:

1. Sexo: Mujer Varón Otros

2. Edad:

3. Años impartiendo docencia:

4. Titularidad del centro educativo en donde ejerce:

1. Público
2. Concertado

5. Enseñanza que imparte:

1. Educación Infantil	4. Bachillerato
2. Educación Primaria	5. Formación Profesional
3. Educación Secundaria Obligatoria	

6. Función en el centro educativo:

1. Director/a	6. Especialista en Música
2. Jefe/a de Estudios	7. Especialista en Idioma
3. Secretario/a	8. Especialista en Pedagogía Terapéutica
4. Tutor/a	9. Especialista en Audición y Lenguaje
5. Especialista en Educación Física	10. Otros (indicar):

7. ¿Ha tenido estudiantes con diabetes en clase?: SÍ NO

Observaciones:

Preguntas de entrevista para profesorado:

1. ¿Cuál ha sido su experiencia con alumnado con diabetes?
2. ¿De qué manera cree que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?
3. En su opinión ¿cómo afecta o afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de las/os compañeras/os del aula?
4. ¿Qué medidas toma o tomaría en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en el aula?
5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes ha recibido? ¿Está preparado para poder atender una emergencia diabética?
6. ¿Conoce la figura del enfermero/a escolar? ¿Como recurso de apoyo, qué piensa que aportaría?
7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?
8. ¿Recuerda alguna situación en la que el alumnado con diabetes en su Centro no ha podido realizar las mismas actividades que todos?
9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir con nosotras?

ANEXO VI.
Consentimiento informado entrevista profesorado

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un estudio titulado “La inclusión del alumnado con Diabetes Mellitus tipo 1 en Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Formación Profesional”, promovido por la Universidad de Burgos.

El propósito de este estudio es **conocer las implicaciones de la diabetes en los centros educativos de la ciudad de Burgos y provincia desde la perspectiva profesorado.**

Entiendo que participaré respondiendo a una **entrevista que se realizará de manera presencial.** El tiempo de participación en la misma será de aproximadamente 45 minutos.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Si alguna de las preguntas me resultase incómoda o no quisiera responderla, tengo derecho a hacérselo saber a la entrevistadora y no responderlas.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández (mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Laura Armas Junco (larmas@ubu.es).

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento, que las intervenciones serán grabadas (salvo aquella información en la que solicite que no se haga) en una grabadora digital, para realizar posteriormente la transcripción y que voluntariamente accedo a participar.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

ANEXO VII.

Solicitud a la Dirección Provincial de Educación de Burgos



UNIVERSIDAD DE BURGOS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

María Fernández Hawrylak, Profesora Titular del Área de Conocimiento de Didáctica y Organización Escolar, adscrita al Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Burgos

EXPONE

Que bajo mi dirección se está realizando un estudio sobre la Inclusión del alumno con diabetes tipo 1 en el contexto escolar.

La parte empírica de la investigación está centrada en la recopilación de información a través de un cuestionario *ad hoc* (en adaptación de una encuesta sobre calidad de vida que se realiza en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, y de otros instrumentos de estudios de la Fundación para la Diabetes) formado por preguntas sociodemográficas y otras encaminadas a conocer las implicaciones de la diabetes en el ámbito escolar desde la perspectiva del profesorado.

Los datos recopilados tienen carácter confidencial y serán utilizados exclusivamente para los fines académicos de la investigación, por lo cual

SOLICITA

Se permita a los investigadores administrar entre 5 y 7 cuestionarios en una muestra de centros educativos de Educación Infantil, Primaria, Secundaria y Formación Profesional de Burgos y provincia.

Los investigadores se comprometen a remitir informe de los resultados a la Dirección Provincial de Educación de Burgos una vez finalizado estudio.

Burgos, a 18 de febrero de 2019

JOSÉ MATESANZ DEL BARRIO
ÁREA DE PROGRAMAS EDUCATIVOS
DELEGACIÓN TERRITORIAL DE BURGOS
DIRECCIÓN PROVINCIAL DE EDUCACIÓN DE BURGOS

ANEXO VIII.
Solicitud al centro educativo



Estimada/o Directora/or

Desde la Universidad de Burgos se está realizando un trabajo de investigación sobre “Diabetes en el sistema educativo”.

La parte empírica de la investigación está centrada en una entrevista y en la recopilación de información a través de un cuestionario *ad hoc* (adaptación de una encuesta sobre calidad de vida que se realiza en el Servicio de Endocrinología y Nutrición, y de otros instrumentos de la Fundación para la Diabetes) compuesto tanto por preguntas sociodemográficas como por otras dirigidas a conocer **las implicaciones de la diabetes desde la perspectiva del profesorado**.

Los datos tienen carácter confidencial y serán utilizados exclusivamente para los fines académicos del estudio, por lo cual rogamos la cumplimentación del **cuestionario** por parte los miembros de su Centro que quieran participar.

En Burgos, a 1 de octubre de 2019

Fdo. María Fernández Hawrylak

Profesora Titular del Área de Conocimiento de Didáctica y Organización Escolar

ANEXO IX.
Transcripción de entrevistas

Familia 1
Entrevista a la madre

Tiempo: 29 minutos, 23 segundos

Hola. Buenos días X. Una vez explicado el propósito del estudio y firmado el consentimiento, pues vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera crees tú que la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de tu hijo?

R.1. No pienso que le esté afectando al rendimiento académico. Él tiene un problema de salud, pero no de otro tipo. Él en el colegio es de los primeros de su clase.

Ah, genial.

P.2. Y, ¿cómo piensas que atiende el centro educativo donde tu hijo está escolarizado? ¿Cómo les atiende? ¿Cómo le atiende?

R.2. Pues el centro no atiende digamos uniforme. Por parte de su profesora tiene muy buena atención. Se han implicado muchísimo. Hemos dado charlas, hemos hecho un montón de cursos. El día de la diabetes lo hacemos en el cole con un montón de actividades y la profesora por mí un 10. Después, el tema del director que había que ahora no hay, me ponía muchas pegas. Estaba siempre como a la defensiva. No quería que se visualizara que tenía diabetes. Nos pedía que le pusiéramos la insulina en una sala, que no lo vieran los niños cuando lo pinchaba. Entonces eso a mí me provocaba bastante enfado y luego el tema del comedor también muy bien. Tenemos unas chicas que también tanto las cocineras como las chicas se han implicado un montón. Han aprendido a cocinar lo que cocinan adaptado a Y y las que le están vigilando están todo el tiempo pendiente de él para las subidas y bajadas y en contacto con nosotros.

Cuando dices nosotros hemos explicado y hablas en plural, ¿a qué te refieres, a ti, a la Asociación? Yo y la Asociación. Hemos trabajado juntos. Muchas veces la Asociación y otras veces me han pedido a mí la formación.

Osea vais al colegio y explicáis, dais charlas de la situación, de los niños con diabetes, del tuyo en concreto...

Sí. Pues precisamente en este colegio hay varios, entonces ahora mismo cuando hacemos algo lo encargamos a todos los profesores para que todos sepan de qué va un poquito. Yo el mío lo tengo enfocado de una manera y cada padre lo enfoca de la suya. Hay gente que no se preocupa, que lo ven como una enfermedad normal porque su hijo igual tiene 9 años y lo lleva él solo, pero el mío como es muy pequeño pues le tengo bastantes pautas de seguridad en el colegio.

Y, ¿cómo te gustaría que fuera esa atención del centro educativo hacia tu hijo o los niños con diabetes que dices que hay?

Pues me gustaría que hubiera una enfermera para que en un caso grave o que no sepan llevar ellos que pudiera una enfermera saber sacar la situación, pero por lo demás, los profesores están poniendo todo lo que pueden de su voluntad y no les puedo pedir más.

Vale, y cuando hablas de una situación grave, ¿a qué te refieres?

Una bajada. Las bajadas, tanto la profesora como yo cuando empieza a bajar y lo vemos en el móvil... es lo que más les aterriza a ellas. Es bueno, es lo que les he inculcado yo que es peligroso entonces es lo que tienen miedo. Yo siempre les digo que antes de que baje que me lo suban que yo ya le pondré insulina y ya volverá a números, pero que no le dejen nunca que baje mucho. Entonces ellas siempre consultan conmigo, pero en algún momento dado no han podido localizarme pues porque mi móvil no funcionaba un día no sabemos por qué y justo la ley de Murphy es que ese día bajaba y que no había manera de localizarme ni a mí ni al padre ni a nadie. Entonces al final tuvieron que tomar la decisión ellas de darle de comer, pero claro, y si lo hacen mal y yo llego y encima les echo una bronca... Osea, ellas están actuando sin digamos sin saber si lo que están haciendo está bien respecto a sus padres. Aunque saben que tienen todo mi apoyo, pero es más bien por su propia voluntad.

P.3. Y, ¿cómo se resuelven las necesidades de Y con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. Con las del centro de ninguna manera, se resuelven con las establecidas por nosotros, móviles puestos por nosotros, comida puesta por nosotros, glucosa puesta por nosotros, glucagón puesto por nosotros, folletos... Yo tengo folletos de cómo inyectar el glucagón en cuatro sitios en el colegio: en su aula, aula de profesores, entrada y comedor, con la foto del niño, con cómo tienen que darle, cuánto.

Osea, todo puesto por nosotros la información que le he dado de altas y bajas, todo puesto por nosotros y el colegio pone su voluntad.

Vale, cuando dices por nosotros, ¿te refieres a ti, a ti y tu marido?

Sí, sí, por eso te digo que de los 3 o 4 que tiene el colegio cada uno actuamos de una manera y luego a mí por ejemplo, me pedían explicaciones de que por qué yo era tan obsesiva digamos con el tema cuando otros padres lo llevaban como si nada. Digo: “pues mira otros padres que lo llevan como si nada, la chica adelantada le ha tenido que dar mi glucosa a su hijo porque tenía una bajada y no tenía nada para subirla”. Entonces claro, a mí no me parece mal porque yo siempre he dicho si la necesitas dásela. Me llevo bien con ella y le he dicho: “tú no te preocupes, si se la tienes que dar dásela”. Prefiero eso y no que un niño se quede mal por eso. Pero luego cuando llamas a los padres: “Ah bueno, no es para tanto” ¿No es para tanto? Para ti, para mí sí es.

Vale, vale. Claro, cada uno...

P.4. ¿Cuál es la actitud y el comportamiento de los otros compañeritos, de los otros niños hacia tu hijo?

R.4. No, los niños estupendamente. Los niños los primeros que si le pita la bomba: “profe, profe, que pita Y”, le avisan rápidamente de que el niño ha pitado, le avisan rápidamente de que está bajando porque él no la oye, él como vive con ella no la oye, aunque suene y avise.

¿Está como acostumbrado ya?

Sí.

Y del profesorado, ¿cómo es la actitud del profesorado en general y hacia tu hijo?

Muy bien, lo quieren todos muchísimo y todos se preocupan un montón de cómo está. Le conoce todo el mundo en el colegio. Anda por los pasillos como Pedro por su casa, osea...

Y, ¿del personal del centro hacia el niño?

Lo mismo. Tanto las cocineras como las limpiadoras, todas cuando lo ven lo saludan.

P.5. ¿Crees que el centro educativo donde acude tu hijo está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos y materiales necesarios para atajar o atender una situación de urgencia?

R.5. No, no tienen ni idea de cómo poner un glucagón, por ejemplo. Las nociones que tienen es la que les hemos dado, pues en este caso lo dio la presidenta de la Asociación y se dio hace un año y medio. Entonces, a día de hoy hay profesores que no se acuerdan porque no tienen casi trato con el niño. Como yo le digo a su tutora: “tú muy bien porque como estás con él todos los días lo tienes todo fresquito, pero el que viene un día puntual porque tú no estás no sabe” y como la ley de Murphy, pasan las cosas cuando no tienen que pasar, pues ese es el problema, que no saben.

Y, antes me comentabas algo relacionado con el director, que no quería que...

Que se visualizara la diabetes, no. No, no, nos prohibía. Ahora funciona a bomba, antes funcionaba a plumas y cuando le íbamos a poner la insulina porque subía o porque hacía falta o para el comedor, porque él se queda en el comedor y nosotros vamos y le ponemos la insulina. Se queda en el comedor y le vamos a buscar después. Entonces cuando íbamos no nos dejaba ponérsela en el pasillo, que era subirle la manga y pincharle. Es una pluma de insulina. Que no, que no, que nos metiéramos en una sala, que eso no se podía ver en los pasillos, que eso no podía ser. Y claro, eso a mí me ponía de una mala hostia que no podía con ella.

Pero, ¿eso solo es contigo o con todos los niños en la misma situación?

No lo sé cómo actúa con los demás. Yo fui la primera, los demás han debutado después.

Osea que todavía son pequeños.

Pues tienen... yo creo que uno tiene 8 o 9. Uno tiene 9 y la otra 12. Es que han debutado después, son más mayores.

Pues perdón, sí.

P.6. Entonces, ¿consideras que la formación o información del personal de centro sobre diabetes es suficiente o consideras que es adecuada?

R.6. Es insuficiente. Insuficiente porque a ver, es verdad que la diabetes depende de las edades, pero por ejemplo profesorado de Infantil o de Primaria tiene que tratar con ellos, tiene que colaborar con ellos y no saben cómo colaborar si tú no se lo explicas.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

Pues no la conozco porque no la hemos tenido entonces como nunca lo tenido no sé qué función va a hacer.

Y, ¿qué significaría para usted o para ti saber que puede contar con esa figura en el centro?

Pues mucha relajación. El dejarlo en el centro y poder no estar pendiente del móvil cada 5 minutos, sería pues mucha tranquilidad.

¿Qué esperarías de esa figura?

Que respondiera a ella si tiene que hacer algo o en un momento dado de que suba no tener que salir yo de mi trabajo para ir a poner insulina, que ella misma se la pudiera poner. Aunque yo la tuviera que dar la formación porque no conociera la bomba o por lo que fuera porque sí que hay muchos tipos. No me importaría darle la formación para que supiera hacerlo, pero que en un momento dado sepa cómo tiene que hacerlo. Porque si sube a 300 y no sabe poner insulina y tengo que ir yo... No me soluciona nada.

Bueno, confiemos en que una enfermera tenga ese conocimiento.

No todas, te lo puedo asegurar que conozco mucha gente que tienen enfermera y en unas muy bien y otras muy mal.

P.7. ¿Ha sufrido en alguna ocasión tu hijo alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de la familia o del personal del centro por padecer diabetes?

R.7. No, no, nunca. Qué va, todo lo contrario. Lo tienen como en palmitas, es el niño preferido de todos digamos. Solamente hubo situaciones de discriminación relacionadas con el comedor, cuando debutó en la guardería de mano pensamos en dejar de llevarle. Se quedaba en el comedor y todo en la guardería y pensamos en dejar de llevarle pero el niño quería ir al cole. Entonces hablamos con la directora, hablamos con el centro, les dimos las pautas muy básicas porque ni nosotros sabíamos de aquella casi nada y cuando me encuentro un día que me llama la directora y me dice que el niño se tiene que salir del colegio a las 12, ellos comían a las 12 y media y le digo: “¿y eso por qué? y me dice: “no porque llegó un correo del Ayuntamiento que bueno que con esta situación no se puede quedar al comedor porque claro no podemos estar pendientes de él” y le dije “bueno vale” pero después de la que estoy saliendo le digo “¿sabes que estoy pensando?, que no, que digas que me lo den por escrito, que si no el niño va a seguir yendo al comedor. Yo si no tengo nada por escrito mañana vuelvo al comedor igual que hoy” y bueno, la directora se portó muy bien, la directora decía “es que no lo entiendo tampoco pero bueno, esto viene del Ayuntamiento, yo no puedo hacer nada”. Entonces, lo pidió por escrito y evidentemente no me lo dieron por escrito. Entonces, como no me lo dieron por escrito le dije: “¿esto de dónde viene?” y me dice: “viene de la concejala de los que llevan el tema de las guarderías y tal” y le digo “¿y dónde está eso?” y me explicó dónde estaba en el centro y dije: “para allá que voy” y me cogí y me bajé al centro. Fui al edificio donde están los concejales esos. Subí y dije: “mira quiero hablar con...” me había dicho el nombre, ahora ya no me acuerdo, “quiero hablar con fulanita que es la lleva el tema de las guarderías” y me dice: “está ocupada” y le digo: “bueno soy la mamá de este niño que tiene diabetes y resulta que no le dejáis quedar al comedor entonces hasta que no me reciba no voy a marcharme de aquí. Tenéis 2 opciones: esa o que llame a la prensa, vosotros veréis lo que hacéis”. Entonces nada, a los 10 minutos ya apareció por ahí, ya me recibió, y la señora muy amablemente me explicó que: “claro que con diabetes que era un peligro quedarse en el comedor, que si tenía una baja”, digo “vamos a ver, ¿cómo que es un peligro?, ¿mi hijo antes no era un peligro y ahora sí? osea, para que te pagase los 2 años que lleva en la guardería no había ningún problema, ¿y ahora lo hay? No lo entiendo, eso es una discriminación en toda regla”, y me decía ella: “no, no, bueno es que no es lo mismo que tenga diabetes a que tenga alergia”, entonces digo: “¿con una alergia entonces tampoco se puede quedar? Porque, ¿si tiene alergia a los garbanzos y pasa algo qué hacemos?” y me decía “no, no, es que no es lo mismo una alergia” digo: “bueno mira tienes 2 opciones”, bueno, me llegó a amenazar que iba a poner un decreto que no iban a poder entrar los diabéticos. Salí y llamé a la presidenta de la Asociación y se lo conté. Después la llamó ella también y se lo contó. Y le dije: “bueno, mañana el niño va a ir al comedor, si llega un momento que a mi hijo no le dejáis entrar al comedor, no te preocupes que no va a entrar al comedor, pero que sepáis que vais a salir en toda la prensa nacional, ¿eh?, porque de ahí salgo, llamo a mi Asociación, llamo a la Asociación de Diabéticos y te juro que salís en la prensa y en la televisión” y bueno la cosa quedó así, quedó un poco tensa. Y, cuando llego al día siguiente a la guardería, me encuentro que no es que no se pudiera quedar, es que le habían puesto una chica solo para él porque le habían cogido, habían contratado a otra chica y había una chica que se encargaba del niño todo el día. Era para él, para si bajaba, si subía, era para el comedor, para baño, para todo. Entonces, claro, lo que yo le dije, ahora lo solucionan así, pero lo que yo le decía en la oficina: “es que sois unos impresentables, os encontráis con una madre que sea cobarde y se lo lleva para casa y no dice nada, pero es que conmigo parece que te has equivocado, lo tienes muy mal”

Sí, que no es algo sistemático.

Claro, lo normal es que encima de la situación que te encuentras, que te encuentras agobio, que acaba de debutar que no sabes por dónde anda y encima te encuentras con eso y dices: “pues lo llevo para casa y me quito de rollos que bastante tengo con venir, poner la insulina, vuelve... y, encima me encuentro con eso! Anda, me voy para casa”, pero a mí, yo te digo, salí muy quemada de todas esas situaciones y

claro con esta, la puse verde, la puse a caer de un burro. Y en el colegio una cosa parecida, cuando empezó, que se quería quedar al comedor porque su hermano se quedaba, y se quería quedar simplemente, me dijeron que él que no podía quedarse, entonces, tuve que hablar con dirección, pedir una cita con los del comedor. No sé qué empresa era, no me acuerdo. Entonces los del comedor lo evaluaron y pensaron que si hacíamos una reunión y las cocineras aceptaban se podría mirar a ver cómo se hacía. Bueno, que estuvimos dando vueltas 2 o 3 semanas y al final hicimos reunión, las cocineras tenían formación. Las chicas que le cuidan en el comedor tienen formación, pero de mano me decían que no, que ni de broma.

¿Intentaron que no...?

Que no se quedara, lo que pasa que claro es lo de siempre, si te dicen que no te quedes y te vas para casa lo tienen hecho, pero claro, yo les dije que no, que yo si pagaba por uno iba a pagar por el otro, pero que el niño se iba a quedar al comedor.

Vale, osea que las principales discriminaciones han venido vía comedor más que de vía escolar y de contenidos.

Sí, porque en extraescolares nunca me he encontrado ningún problema, siempre hacía judo. Este año no se puede por el tema del coronavirus, pero hacía judo y también el profesor, bueno no se enteraba mucho, pero él sí, él decía cuando pitaba: “oyes que pita tu hermano, mira a ver” (ríe), entonces bueno, él colaboraba a su manera, era una persona mayor, entonces colaboraba a su manera, pero bueno, sí, en extraescolares nunca me he encontrado problemas. En el fútbol más de lo mismo, siempre: “¿qué hay que darle?”, siempre llevaban un sobre de glucosa los entrenadores en el pantalón para en un momento darlo tener que darle, pero el tema del comedor sí que me trajo dolor de cabeza sí.

Bueno, esperemos que con el tiempo haya algo sistemático de control en los comedores.

Lo que falta es formación, yo lo que insisto es en que más que formación, información sobre la enfermedad, porque lo que tienen es miedo. En cuanto dices: “tiene diabetes”, tienen miedo. No saben lo que es. Te preguntan si es para siempre, si lo del azúcar se le va a quitar, y dices tú: “¿qué me estás contando?”

P.8. Y, ¿tu hijo se queda en el comedor no?

R.8. Sí.

¿Piensas que los monitores del comedor tienen información suficiente para gestionar una hipoglucemia o una hiperglucemia?

Pues tienen información básica, volvemos a lo que le hemos explicado nosotros. Tienen la información básica y la colaboración total, osea están en constante coordinación con nosotros. Por ejemplo ayer le bajaba muchísimo y en cuanto llamo al centro si no las localizo a ellas a través del móvil, llamo a la central del cole y ya la chica de la central del cole ya las localiza, ya les dice: “dale esto, dale lo otro”, y sí, sí, en eso sí que tenemos coordinación, pero no es formación dada por ellos ni por el centro, ni el comedor, porque ellos no son del colegio, son de otra compañía, pero tampoco les han dado nada de formación sobre ello.

Sí, es una empresa que contratan sí.

Sí.

Y, ¿creen que conocen la información nutricional del menú diario?

Pues las cocineras sí. Las cocineras conocen perfectamente porque en su día cuando fui a darle la formación, una de ellas me sorprendió para bien cuando empecé a hablarle de raciones, de cosas, resulta que sí que ella me decía: “sí, esto es tanto, esto es otro”. Me quedé bastante más tranquila al ver que ella ya conocía el tema. Pero, las chicas del comedor ni idea. Lo que le ponen allí y yo le tengo dicho el primero y el postre lo tiene que comer siempre, sí o sí, y si no lo come me tenéis que avisar porque la insulina está puesta para ese primero y ese postre. El segundo no se lo solemos contar, suele ser carne, pescado o huevos y eso como no nos cuenta en hidratos pues no solemos poner insulina.

¿Tú eso sí que lo controlas, el menú?

Sí, sí, sí. Cuando llego me dicen lo que come y según lo que coma...

El valor nutricional, sí.

Según lo que coma ya tenemos pactadas que 4 raciones siempre y según el alimento que sea nosotros valoramos poner más o menos.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo? Respecto al sistema educativo del niño con diabetes que yo no haya tenido en cuenta.

R.9. Pues nada que hace falta una enfermera en el colegio, no solo por la diabetes, por muchas enfermedades que tienen muchos niños. Tenían que saber llevarlo un poquito mejor.

Y, ¿me podrías contar un poquito la historia del debut de Y? En general.

El debut de Y fue duro, fue muy pequeñito. Estaba en la guardería y llevaba una temporada que se hacía mucho pis y desconocía nada de esto. No sabía nada. Entonces yo relacionaba que el niño bebía mucho con que hacía mucho pis. Entonces, un día llego a la guardería y me dijo el profe: “resulta que ha vomitado 2 veces, ya le hemos cambiado y tal” “bueno anda voy a ver cómo va la tarde” y según le estoy llevando al coche me volvió a vomitar y le dije: “no a ver no hay que ver la tarde, vamos aquí al hospital a ver qué es lo que tiene, si tiene una gastroenteritis o lo que tenga”. Y, nada, en cuanto llegué al hospital ya le conté la historia, le dije: “bueno una cosa que le está pasando que no sé si viene a cuento, se hace mucho pis todas las noches, pero mucho es mucho, osea 2 o 3 dodotis seguidos, pero a tope”, entonces ya me dijeron: “ponle el pijama” y dije “buf, ¡qué mal!” y ya ahí me fueron suavizando la cosa poquito a poco y dijeron: “bueno, puede que sea, vamos a hacer unas pruebas. Parece...” y ahí ya llamaron a la ambulancia y para la UVI. Estaba en cetoacidosis. Tenía una cetoacidosis grave.

¿Qué edad tenía?

2 añitos y medio.

Muy pequeño.

Entonces nada, me dijeron pues porque lo trajiste ahora, si no te lo vamos a buscar en coma a casa.

Pobre criatura. Bueno, no sabíamos la...

Salió bien porque bueno de lo malo estuvo en la UVI, pero no tiene efectos secundarios. No le dañó nada entonces perfecto.

Entonces, me comentaste por whatsapp que estaba conectado a una bomba o que se la pusieron, o que tenía una bomba.

¿En dónde? ¿Cuándo debutó? No, la bomba de insulina la lleva ahora. Ahora, ahora.

Y entonces, ¿qué ocurrió?

Nada, y entonces en el hospital nos tuvieron ahí primero en la UVI, después nos pasaron a planta. En planta nos tuvieron cerca de 3 semanas. Se supone que dándonos formación. Que vamos, que la formación que nos dieron me río yo.

¿Cómo fue? ¿Cómo fue esa formación?

Pues la doctora bastante bien, pero la enfermera sabía yo más que ella. Osea la enfermera que tenían para enseñarme a mí, sabía nada, me preguntaba ella a mí las cosas. Pero digo yo: “pero vamos a ver, se supone que me enseñar” “bueno, me gustaría seguir cómo va porque estoy aprendiendo” y no sé qué y digo “buf”.

Osea que tú ya te habías puesto a consultar y a leer.

Internet. En cuanto empiezas con ello internet a tope.

A investigar.

Internet a tope. Y a partir de ahí, luego nos hemos buscao pues eso, todo lo que nos enseñó ella. Ella nos decía que para remontarnos zumos, que no sé y qué no sé cuántos, que yogures, que zumos, que galletas, que cosas con azúcar. Hemos ido a X, no sé si te suena, es una de las mejores médicas del mundo en tema de diabetes infantil. Está en Madrid. Hemos conseguido, bueno estuvimos un año con ella en día libre, dejó día libre y ahora vamos a su clínica, a donde trabaja privadamente y por nuestra cuenta también, pagando. Y, desde que empezamos con ella es otro mundo, es, osea, ella lo primero que te dice es: “zumos no, galletas no, para remontar con glucosa” a lo mejor le digo: “¿le damos 10 de glucosa?” y me dice: “no, no, no, le damos de 2 en 2 de glucosa como mucho para que no te suba y te dé un pico, para que no sé qué, para que si hace deporte, quítale la basal, pónsela una hora antes al menos”. Osea, un mundo lo que nos ha explicado.

Y, ¿ahora la bomba el niño la lleva?

El niño la lleva simplemente, no la maneja.

Y, ¿le molesta, es consciente?

No, está acostumbrado a ella.

Está acostumbrado.

Como que no nació con ella pero poco menos osea.

Que la tiene ya integrada en su vida.

Sí, él se baña con ella, va siempre con ella. Cuando le baño en casa ni se lo quito. Si se la quito le molesta, se le mueve para un lado, para otro, entonces ni se la quito, se la dejo puesta y le pongo otra seca cuando sale y fuera.

Y me comentabas que tenía la dependencia y reconocida un porcentaje de discapacidad.

Sí, tiene de discapacidad el 34 y dependencia grado 1 creo que es.

Y, ¿cuál es esa capacidad que no puede, que no tiene?

Pues la discapacidad es en base a la diabetes, que no puede hacer las cosas que hace un niño normal solo, no es autosuficiente para eso.

Como, ¿por ejemplo?

Él puede hacer de todo pero depende de sus padres porque él no puede ir a fútbol y que sus padres no estén allí, porque si baja o sube, sus padres tienen que estar sí o sí porque hace falta poner o quitar insulina entonces él no puede manejarla.

Cuando hace deporte por ejemplo, ¿hay que estar atento?

Todo el día. Para mí es todo el día porque desde que te levantas hasta que te acuestas es: “ahora baja, ven que te subo la basal, luego sube, espera que tenemos que poner otra, venga” “Quiero comer” “No, ahora no puedes espera un ratito” “Quiero una patatitas” “No cariño que tienen mucha grasa” Le tienes sentado una hora, le pones la insulina, cuando acaba de bajar le das patatitas, luego lo sube. Es un rollo, es todo el día. Es todo el día darle vueltas a la cabeza a lo mismo.

Y me comentabas también que esa dependencia o esa discapacidad era revisable, ¿no?

Sí, en principio me dijeron que era revisable, no me han vuelto a llamar.

Pero, ¿cuándo él sea mayor?

Se supone que sí. La dependencia me la revisaron ahora, que yo pensaba que hasta los 7 años no era pero me llamaron para venir a hacer una inspección digamos y lo que le dije a ella: “a día de hoy sigue dependiendo de mí para todo. No es como un niño de su edad” digo: “es que no puedo ni dejarle ir a jugar a casa de un amigo” porque claro lo primero tienes que implicar a los padres de donde va o a los abuelos, a quien sea. Tienen que estar pendientes de él, si pita, si sube, si baja. Aunque yo esté por teléfono diciéndoles pero tienen que estar pendientes y receptivos a ello porque si no... Gente que tiene mucho miedo... “Tiene diabetes” “Madre mía y, ¿cómo haces?, meca ¿y si baja qué haces? y si no sé qué” Osea gente que ha colaborado en el sentido de mándamelo a jugar a casa con el niño que no pasa nada, te puedo decir que tengo un par de personas que colaboran, osea que cuando el niño está allí están ellos pendientes y “oyes, que les vamos a dar de cenar, ¿puede quedarse a cenar?, a ver, voy a hacer esto, ¿le puedo hacer esto” “bueno voy yo le pongo la insulina y le dejamos a cenar” porque claro, es un niño y quiere hacer cosas de niños. Entonces encima su hermano es mayor, su hermano va con amigos y él también quiere ir entonces...

Y los maestros, ¿crees que saben poner la inyección?

¿El glucagón?

Sí.

No tienen ni idea (ríe). Sinceramente no tienen ni idea. Yo creo que si se la tienen que poner que se encomendarán a todos los santos y se la pondrán pero que no...

¿Sabes si hay algún momento que esa inyección se pueda poner mal?

Es muy difícil que la pongas mal, es que se puede poner hasta con ropa el glucagón. Es muy difícil ponerla mal, pero...todo puede pasar, se les puede romper la aguja porque tengan una presión... no sé.

Y, ¿en ese caso que pasaría?

Pues se queda sin glucagón y como no venga asistencia sanitaria se puede hasta morir. Yo les tengo puesta en clase también miel, un tarrito pequeño porque bueno, en un caso que se la metan en la boca y lo absorba en las encías. Menos es nada.

Y, si pasara algo, aunque sea poco probable, ¿el profesorado tendría repercusiones legales?

No, les tengo firmado tanto su padre como yo que no, que, aunque le pongan la inyección y esté mal que no vamos a repercutir sobre ellos. No le van a tener ninguna repercusión.

Eso es interesante, ¿quién lo sugirió: vosotros, ellos?

No, me lo planteó la presidenta de la Asociación que para tener a los profesores también como más tranquilos que ella había hecho eso en su colegio y que había funcionado. Entonces dije: “bueno pues mándame lo mismo que les hiciste, que yo les presento lo mismo, que lo archiven, que lo guarden y si pasa algo y tienen que ponérsela y se la ponen mal, si se la ponen entera porque él lleva media y tiene vómitos pues no les voy a pedir daños y perjuicios digamos”

Ya, pues eso es interesante que lo hayas comentado en esta entrevista. Bueno pues esto es todo X. Muchísimas gracias por tu colaboración.

Familia 2

Entrevista a la madre

Tiempo: 42 minutos, 54 segundos

Bueno, buenas tardes, X. Muchas gracias por colaborar con nosotros.

De nada.

Una vez que nos has firmado el consentimiento y te hemos explicado el objetivo del estudio, pues pasamos a proceder a hacerte la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de tu hijo?

R.1. De muchas maneras. De muchas.

¿Nos podrías explicar un poquito?

Esto va en función del nivel de azúcar que tenga en el momento. Si tiene un nivel bajo: se distrae, se duerme, en clase no se entera, no presta atención y si lo tiene alto también. Luego no... es que se distrae. No está al 100% en clase. Con eso quiero decirte que a la hora de hacer un examen si tiene los niveles bajos te puede hacer un examen garrafal y si es al revés... es que son muchas cosas, le tiemblan las manos, está como medio aturullao, no sé cómo decirte.

¿Distraído?

Sí, distraído. Le dices algo y te puede contestar...le puedes preguntar: "¿de qué color es la mesa?" y te puede decir: "el caballo es amarillo", ¿sabes?

Como que se marea, como que no está en sí.

Sí, no está en plenas facultades, no sé cómo decirte. Sí, bueno, te lo estoy diciendo bien: se distrae, está medio amodorrao, no está al 100%. No está al 100%.

Pero, esto lo has venido observando desde que era pequeño, ¿no?

Sí, sí, sí, sí.

Osea le ha pasado en Infantil, Primaria...

Sí.

Secundaria.

Sí, hombre ahora ya con 18 años que tiene ahora él ya se mira, se controla. Lleva al colegio zumos, lleva unas barritas de cereales... pero de pequeño no...él no era capaz de... si está bajo...es que tampoco se enteraba de pequeño, ahora sí, ahora es diferente.

Pero, ¿eso le afectaba en el rendimiento?

Sí, por supuesto.

Las notas, lo que es el aprendizaje...

Sí, sí, sí. Sí, porque en una clase le podían estar explicando el tema y luego al llegar a casa como que no había estado en clase, ¿sabes lo que te quiero decir?

Sí, sí, ¿y lo achacabais a...?

Sí, los síntomas tanto del azúcar bajo como de tener una glucemia baja a tener una glucemia baja, el pediatra en su momento nos dijo.

¿Y cuando tenía niveles vamos a decir normales, funcionaba por decirlo de alguna manera, bien?

Sí.

Vale, y ese bien, ¿en qué lo notabas?

Pues es que estaba como más...

¿Centrado?

Más atento, le hablabas y...es que los profesores tampoco... Yo te hablo de lo que veo en casa.

Por supuesto.

Yo es que los profesores... como ha tenido muchos ha habido de todo. Ha habido buenos, menos buenos y peores, pero yo de lo que veo en casa es que es no sé, como un juguete a medio gas, que no tiene pila y le das aquí y aquí se queda, ¿sabes lo que te quiero decir?, le das cuerda y va estupendamente.

Sí, sí, te entiendo perfectamente. Le influía como el estado de ánimo interior y el estado físico y eso a su vez le repercutía por ejemplo en el estudio, en la concentración, algo así.

Sí, sí, sí.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizado su hijo, o la experiencia que has tenido? ¿Cómo les atendía, a ti y a tu hijo?

R.2. Es que esto... en Educación Infantil y Primaria pues no se implicó mucho. El colegio en sí no se implicó mucho, se implicaron los profesores, el que se implicó. También hubo quien no y hubo un ciclo entre tercero y cuarto que tuvo un profesor que es que...

¿De Primaria?

De Primaria, hablo de Primaria sí. Es que esto es de las personas, hay profesores que se implican, pero por ellos mismos, no por el colegio, ¿entiendes lo que te quiero decir?, y hay otros que dicen que ellos no quieren esa responsabilidad y que no y en cuanto hay algún problema te llaman por teléfono y: “oye ven deprisa y corriendo” y luego tienes que ser un poco lista entre comillas. El centro que más tenga el colegio (aunque no sea el mío), hablar con la pediatría y le llevas el historial. Con cualquier pediatra le llevas el historial y le dices: “mira a ver si hay algún problema, si pueden traer aquí al niño”. Esto yo, ¿eh?, yo, y ellos te dicen que... del colegio X, es que me da igual vamos, es que es así. La dirección que tenían en aquella época, ellos te dicen que llamamos a la ambulancia, ¿sabes? y ya, que no es eso si en estos casos es la rapidez y el decir: “no te preocupes que yo le meto en el coche y le llevo al centro salud”, que está aquí mismo, está a 5 minutos.

Y, ¿cómo te hubiera gustado que fuera?

Pues que se hubieran implicado un poquito más algunos.

¿Podrías concretar esa implicación? ¿Cómo tendría que haber sido?

Pues mira cuando debutó el pediatra endocrino me dijo: “habla con la dirección que yo voy y doy una charla a los profesores para que sepan lo que tienen que hacer”

Muy bien.

Sí, sí, en ese sentido fenomenal. Fenomenal con los profesionales sanitarios, vamos, fenomenal. Pues me costó el que le llamaran para que fuera, me costó... y luego me dice: “si han venido 2” y digo “pero cómo puede ser esto”, si es que esto ahora mismo está Y que estaba en Infantil fue en Primaria, ¿eh?, el pediatra. Debutó en tercero de Infantil y fue a dar la charla en primero de Primaria, osea que fijate lo que tardaron en llamarle y... ya me he perdido.

Sí, te preguntaba que cómo te gustaría que fuera esa atención.

Pues en primer lugar que los profesores... a ver yo no digo que le vayan a poner el glucagen cuando tiene un desvanecimiento, por decirte algo. En primer lugar, no tenían ni dónde dejar el glucagen, ni un frigorífico. ¿Sabes lo que es el glucagen?

Sí, sí.

No le tenían. En segundo lugar, es que me pierdo chica, tengo tantas cosas que contar...

Bueno, poco a poco que hay tiempo.

Los profesores por lo menos yo digo, yo no puedo obligar a nadie a que se lo ponga, eso lo tengo claro, pero por lo menos infórmate, infórmate, que es lo que tienes que hacer, ¿sabes lo que te quiero decir?, porque luego cuando pasó a Primaria... Es que a medida que ha ido cambiando de profesores, yo he tenido que ir a dar la charleta con el profesor de turno, ¿sabes?, porque no, es que tampoco ponen interés por decir “tengo aquí a un niño”, pero yo pienso que eso es de cada persona, no es que te obligue ya el centro educativo de decir: “mira que tienes aquí a un niño y entérate cómo va”, ya sea diabético, ya sea hemofílico, me da igual, porque ahora hay un montón de patologías, pero hombre, ¿sabes?, yo sería, si soy profesora y tengo niño así yo me enteraría, ¿qué puedo hacer?, yo lo que pueda... Ya no es lo que pueda, eso es de cada persona, que yo lo entiendo, pero infórmate porque es que... que le veían un poco así...al teléfono: “oye porque a Y parece que está aquí, que se queda dormido”

Y tú tenías que ir.

Y yo tenía que ir. Es que te puedo contar mil y una historias. Luego él las excursiones de fin de curso o las excursiones que había durante el curso, hubo en primero y en segundo de Primaria y en Infantil, ya ese último curso de Infantil que yo iba. Pedían madres y yo siempre iba claro, pero yo no iba de la mano de mi hijo, yo iba como otra más para ayudar a los niños, ¿sabes?

Sí, sí, colaborar.

Efectivamente, no con el mío porque yo no... Además, Y no quería que fuera a su lao. Yo iba igual con otros niños y él iba más para allá.

Sí, así podías estar por si acaso para lo que fuera.

Sí, por si acaso, pero luego en tercero o cuarto el profesor es que me mandó una nota y todo, me dijo que él no se hacía responsable y que lo había hablado y que no quería a madres allí. Total, que Y se perdió las excursiones, las salidas.

Vaya hombre.

Y en quinto o sexto, Y en ese sentido ha sido muy bueno porque lo ha entendido. No le tenido problema, tampoco, nada.

Y, ¿cómo ha ocurrido todo ahora mismo en este centro en el que está? Aunque ya es mayor Y. El centro educativo de ahora, ¿cómo les atiende a ustedes?

Fenomenal. Bien. Es que ahora ya le dejo un poco a él. Primero hizo Grado Medio ahí y el primer año fui... con el tutor le dije: “mira, esto hay” y me dijo: “no te preocupes, no te preocupes porque yo ya sé cómo va eso porque tengo mi mujer”, y le digo “hablas con los demás profesores, que lo sepan. Que sepan, que no tenga ningún problema si a mitad de clase tiene que tomarse un zumo, si tiene que comer

algo” y nada todo fueron facilidades. Ahora ya, este año como ha cambiado de profesores se encarga él. Ya se encarga él. Le digo: “habla con tu tutora y cuéntale pues todo el rollo, cómo va esto”

Sí, la situación. La condición de salud. Osea, él ya tiene ahora a día de hoy más autonomía y tu crees que ahora este centro en concreto lo tiene más trabajado, más integrado...

Yo no he tenido ningún problema. En el instituto tampoco, ¿eh? Que luego fue y tampoco.

¿Cómo fue la experiencia en el instituto?

Bien, normal, como un niño normal porque no tuvo problemas de nada. Tuvo más problemas en Primaria. Algunas veces que además no ha tenido problemas. Se sacaba en la misma clase. Yo hablé con los profesores y me dijeron: “no”, y digo: “salirse para pincharse el dedo y volver a entrar...,” digo: “a ver si se lo podría hacer en la misma clase” “sí, ningún problema”, y él tampoco ha tenido ningún problema de en la misma mesa... digo: “hombre no te pongas así”. No se ha escondido nunca y a la hora de pincharse la insulina tampoco se ha escondido nunca, osea que en ese sentido...

Y, ¿lo profesores no le han dicho...?

No, no, nada. Nada.

P.3. Y, ¿cómo se resuelven las necesidades de tu hijo con las medidas establecidas por el Centro? ¿Cómo se han ido resolviendo?

R.3. No sé a qué te refieres. ¿Si ha tenido algún problema o así? En Primaria no es que me amenazaron, es que me dijeron que si al niño le pasaba algo: se desmayaba o perdía el conocimiento, directamente llamaban a la ambulancia porque no tenían ni un frigorífico para poner el glucagón, el glucagen y ya nadie que se lo ponga porque, ¡para qué lo vas a llevar si no hay nadie que se lo ponga! Que se comprometa a ponérselo.

Vale, y por ejemplo con la asignatura de Educación Física.

Ningún problema. Además, en el instituto tuvo una profesora de Educación Física que le dijo que si tenía necesidad de ponerle el glucagen que ella se lo ponía.

Y en Primaria, ¿hubo problemas con esta asignatura?

No, porque en Primaria corren un poco por el patio y ya está. No, no.

P.4. Y, ¿cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros con tu hijo? ¿Cómo fue? ¿Cómo es ahora?

R.4. Pues yo en eso... yo creo que normal, porque tiene amigos... normal. No me ha comentado nunca nada. Nada, además que su corrillo ya sabe que es diabético, lo sabe.

Y, ¿en Primaria también?

Pues es que en Primaria... es que Y repitió sexto de Primaria y ya con esos chicos de sexto de Primaria ya nada.

¿Se desvinculó?

Se desvinculó. Va con los que volvió el segundo año de sexto de Primaria. A día de hoy con esos chicos va.

Osea que los del segundo año de sexto de Primaria los mantuvo hasta ahora.

Sí, sí. Los mantiene, los mantiene sí.

Y, ¿cómo fue el profesorado, el personal del centro con Y?

¿De qué centro?

Bueno de Primaria y de Secundaria y de ahora.

Yo es que de ahora... Si te digo la verdad yo de este año no les conozco porque no han hecho reunión y no sé ni si la harán, es que cuanto más mayor es más difícil hacer un seguimiento a los profesores, ¿sabes?

Y, en general el profesorado y el personal del centro, ¿cómo ha sido el comportamiento de ellos?

Es que no puedo generalizar tampoco. Hay profesores que se han implicado y hay profesores que no, que no.

¿Puedes ponerme un ejemplo de alguno que se haya implicado y de otro que no? Para tener una idea.

Pues es que en primero y segundo de Primaria tuvo una profesora super... vamos que es que no me llamó ni una vez. Ni una vez. Estaba un poco pendiente de él y es que no me llamaron. Yo es que no me lo podía creer. No me lo podía creer. Eso fue en primero, luego se jubiló y vino otra que esa sí que me llamaba. Esa sí que me llamaba pues un par de veces a la semana por lo menos, “oye que le veo que no sé qué” e iba y estaba bien el niño. Iba y digo: “pero si está bien” “es que le he visto que...” Yo lo entiendo también, ¿eh?, entiendo que, Y fue el primero del centro y pues ya sabes, los primeros... Pues tienen que ir abriendo camino. Luego vinieron más y ya me imagino que están más mentalizados.

Claro. ¿Crees que tu hijo repitió por la diabetes, que le influyó o repitió por...?

Algo sí que le influyó. De todas maneras, es muy despistao. Es muy despistao y es un vaguetas, para que te voy a decir...

Vale, tú piensas que si él...

Yo creo que se juntó todo. Se juntó todo. Un poquito todo, todo, pero lo de la diabetes había profesores que tampoco lo entendían. Es que no sé como decirte, dicen: “es que está distraído porque lo he visto distraído, porque...” Bueno mira, porque lo que te cuentan también... ibas a hablar con la reunión de tutoría del profesor y tu intentabas... “pues que... si no está bien” Había profesores que lo entendían y había profesores que no.

P.5. Y, ¿crees que el centro está capacitado para actuar ante los casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. Yo en el centro no. Estoy hablando de mi experiencia porque ya te digo que no tenían ni frigorífico para dejar el glucagen y en consecuencia pues no le podías dejar. Por eso tuve que hablar con el centro de salud más cercano para que si por algún casual se lo tenían que poner, que le llevaran ahí de prisa y corriendo que ya hablé con un conserje... Es que hay mil películas. Hablé con un conserje que... por eso te digo que hay personas que se implican y me dijo “no te preocupes, no te preocupes que yo si eso le agarro, agarro al chiquito y me le llevo”, ¿sabes?, por eso te digo que no es cuestión del colegio en sí, el colegio o centro. Es cuestión de las personas.

Y, ¿nunca tuviste que ir corriendo al centro?

No.

Porque no ocurrió, menos mal.

No.

Y, cuando fue al instituto, ¿crees que ese instituto estaba capacitado para atender al chico en el aula?

Pues no sé si estaría más capacitado o no, pero había más como él. Había más. Porque es que el centro no sé si tiene 600 o 700 chicos y llevamos el glucagón con la etiquetita de Y y me dice Y: “había por lo menos 6 o 7”, osea que estaban ya como un poco más...

Tenían la experiencia.

Sí.

¿Y el de ahora crees que está capacitado para actuar?

No lo sé.

No lo sabes.

P.6. Y, ¿consideras que la formación y la información del personal de centro o de los centros donde ha estado tu hijo...? A ver tú tienes más experiencia porque tu chico es mayor que un niño de 5 años. Bueno, ¿consideras que esa formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada o suficiente?

R.6. No, yo lo que he vivido no. No, porque yo se lo decía, si no es nada. Si ellos supieran lo que es no lo tendrían tanto miedo. Que yo entiendo que no se quieren hacer cargo de un niño porque es una responsabilidad enorme, pero yo creo que era por desconocimiento. Además, ya te he comentado que el pediatra endocrino me dijo “ha venido la profesora que le toca. No sé si ha venido el director”, pero si es que para el año que viene va a cambiar y va a tocar a los siguientes profesores, al siguiente ciclo.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

Uy, yo eso no lo he conocido.

Vale, ¿qué significaría para ti saber que puede contar con la figura de un enfermero o enfermera escolar en el centro?

Pues ahora mismo a ver... cuando era pequeño me hubiera dao la vida, así te lo digo. Me hubiera dao la vida. Ahora ya... como él ya se maneja a no ser que tenga una bajada rápida que no haya tenido... No ha perdido nunca el conocimiento. El conocimiento no lo ha perdido nunca. Ahora ya que él se maneja yo estoy más tranquila, que no quiere decir que mañana me llame y me dé un susto o que me llamen.

Sí, pero que él con el tiempo y con la edad ha aprendido a reconocer los síntomas, pero de pequeño te hubiera...

Sí, sí. Hombre de pequeño me hubiera dao la vida porque después ya del susto que tienes en el cuerpo... Yo no sabía que los niños podían tener diabetes hasta que debutó el mío, ¿sabes?, y te encuentras tan... no sé cómo decirte, tan bloqueada que no quieres más que ayuda de donde sea, ayuda, ayuda, ¿sabes?

P.7. Y, un poquito al hilo de lo que me estabas contando antes, ¿ha sufrido tu hijo alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?

R.7. No, no. Solamente lo que te he comentao de las excursiones o las salidas que igual se iban todo el día a ver yo qué sé.

Y, ¿en Secundaria por ejemplo en Educación Física?

No. Además, los profesores ya le decían: “oye Y, cómete algo porque vais a estar corriendo...” Ya le decían.

Ya estaban un poco pendientes.

Sí.

¿Tanto en Primaria como en Secundaria?

No, en Primaria no. Además, en Primaria si no hacían Educación Física fuerte, en el instituto sí, ya le avisaban. Le decían: “oye Y”, esta profesora que se comprometió a ponérselo, el día de antes si le veía por el pasillo: “oye Y mañana vamos a hacer esto para que vengas preparado”.

P.8. ¿Alguna vez tu hijo se ha quedado en el comedor?

R.8. No.

Y, ¿tú piensas que en relación con otros niños y por la experiencia como madre de un hijo con diabetes, que en el comedor tienen conocimiento o información para gestionar una hipoglucemia o una hiperglucemia?

Es que no te puedo hablar. No te puedo hablar de eso porque no lo sé. No lo sé de primera mano. Oyes... pero... En Primaria no porque ya te digo que no tenían ni frigorífico. Tenían el frigorífico para traer la comida del catering y el director me dijo: “ahí no lo podemos dejar porque lo manipula mucha gente”. Osea, si no tienen un sitio donde dejarlo... Que ahora por lo visto sí, por lo que me cuentan.

Bueno, hemos avanzado y por eso estamos haciendo el estudio para ver en qué ha avanzado y qué falta. Y, vosotros en tu casa, ¿sí que conocéis la información nutricional del menú diario de Y? Está controlada la alimentación supongo.

Sí, sí, ya nos hemos adaptao a él. Come en casa. Sí, nos hemos adaptao todos a él que es lo más fácil, hombre no voy a hacer 2 comidas. Además, tampoco me parece justo ni para él ni para nosotros.

¿Habéis integrado la enfermedad en la familia?

Sí, sí.

P.9. Bueno, ¿hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en el marco de la entrevista?

R.9. Pues no sé ahora mismo... no. Es que en Primaria era tan nuevo todo, era tan... que yo les entiendo a ellos también, ¿eh?, les entiendo, pero es que yo no soy así. No tengo ese carácter. No sé cómo decirte. No puedes quedarte estancao, tú tienes un problema y más en un centro... siempre tienes que innovar, cambiar... porque te vienen chicos de mil casas con mil problemas diferentes y tienes que intentar... no sé, cuidarles entre comillas a todos. Lo que no puedes es quedarte aquí y no salirte del cuadrado, ¿sabes?

Cuéntame un poquito cuál fue tu experiencia cuando le diagnosticaron diabetes, ¿qué ocurría? ¿qué pasaba? ¿qué recuerdas de aquella época?

Llorar, llorar y llorar y bloqueada.

Pero, ¿qué pasó? ¿cómo os disteis cuenta?

Fíjate, se levantaba por la noche y hacía mucho pis. Se levantaba y hacía pis. Ahí en el rincón de la habitación hacía pis y se volvía a la cama y se quedó muy delgado. Esa fue la alarma, digo: “pero, ¡cómo es posible!” cuando era un niño ya que controlaba esfínteres e iba solo al baño!

¿Bebía mucha agua?

Sí, sí y perdió peso, pero fue en cosa de una semana porque me dice la pediatra: “pero, ¿cómo no te has dado cuenta?” y digo: “¡pero si ha sido esta semana!” A ver porque tú le bañas y ya le ves, no sé cómo decirte, es que fue rapidísimo.

Entonces, ¿le llevaste al médico?

Sí.

Y tenía el niño entonces 3 años.

Sí, sí.

Y, ¿qué le hicieron pruebas?

Le llevé al pediatra y le hizo hacer pis en un vasito, metió el pH o no sé qué y me dice: “uy, mira, vas a ir a urgencias con él” y digo: “¿y eso?” y dice: “porque no sé para que le miren mejor no sé qué”

¿Te asustaste?

¿Yo? Qué va. Digo: “pues ya está”. Fíjate, no pensé: “uy, a urgencias que me manda”, no, no lo pensé. Yo es que inocente total. Llegó a urgencias y ya le hacen lo del pis, le pinchan en el dedo y ya me dicen: “tiene diabetes” y digo “¿qué?” Es que no me lo podía creer. Nada, le ingresaron. Estuvo 20 o 22 días ingresao y yo con él y no puedo decirte más que fue muy duro y yo me bloqueé. El pediatra me daba charlas de cómo contar los hidratos de carbono y no me enteraba de nada, de nada, de nada. Fue muy duro, sí. Fue muy duro. Yo no sabía que los niños podían tener diabetes, es que no lo sabía. Como no conocía a nadie.

Y, ya te dijeron que tenías que poner las inyecciones y todo eso, ¿no?

Sí, sí, claro. Con 3 años... Eso ya fue lo de menos. No me asusté. Hay que ponérselas, hay que ponérselas, pero lo que me costó fue aceptarlo porque lo que te digo es que fue... toda la información que me daban no me enteraba. Es que no me enteraba, es que me bloqueé.

Y, cuando le llevaste a Infantil, ¿qué pasó?

Debutó en noviembre que estaba ya en Infantil y ya claro pues la profesora fue a verle al hospital, se portó fenomenal. La verdad es que la profesora de Infantil, de matrícula y me dijo: “no te preocupes, no te preocupes”. Dice: “pero yo pincharle no le pincho, ¿eh?”. Iba yo en los recreos a mirar a ver cómo estaba.

Osea, el niño estaba escolarizado.

Sí, sí, sí.

Y, entonces, tuviste una época que ibas al colegio a pinchar al niño.

Claro, claro. En el recreo, en los recreos iba.

Y, ¿no hubo nunca ningún profesor que dijo: “yo le pincho”?

No, no, no. Además, me tenía que salir de clase. Esto no te lo he contao, de cualquier manera, en el pasillo. En el pasillo. Ni un cuarto ni decir: “métete aquí”, en el pasillo no había nadie. En el pasillo de cualquier manera.

Y, ¿así pasaste Infantil y toda la Primaria?

Sí. Luego, a lo último de Primaria me dijeron los conserjes: “debajo de la escalera tenías un cuartito, entra aquí”. Debajo de la escalera, que al principio era el cubo de la fregona, ya me entiendes. Luego ya lo organizaron y tenían unas mesitas allí y dejaban sus cosas los conserjes. Estaba más recogido y limpio.

Y, ¿cuándo pasaste al instituto?

Ya no iba.

¿Él sólo se gestionaba?

Sí, sí.

Y, las inyecciones, ¿lo ha hecho delante de todo el mundo, se iba al baño... nunca te lo contó?

Es que, Y lo ha llevado bien, entre comillas. No ha tenido que... yo iba a mirarle cómo estaba la glucosa, lo que es pincharse la insulina... además es más rápido, se lo saca y tal. Se lo pone y no se entera nadie, y no es que se esconda ¿sabes?, cuando se ha tenido que pinchar.

Que es muy rápido.

Sí, y los profesores no me han dicho: “no, no, esto no. Aquí no”. No, no, en el instituto no. En Primaria sí porque le pinchaba yo, pero nos teníamos que salir de clase.

Osea, que los demás niños nunca vieron nada.

No.

¿No supieron nada?

Saberlo lo sabían, pero en Primaria pues... pero no.

¿Ibas todos los días?

Sí.

Guau.

Sí.

Bueno, madre valiente.

Como muchas, ¿eh?, como muchas. No creas que yo sola.

Claro, si hubiéramos tenido el enfermero escolar...

También te digo que ya sabes que como siempre hablas con madres y todo eso... ha habido madres que la profesora ha sido la encargada de pincharle, ¿eh?, las pocas. Ha habido pocas también, pero las ha habido. Sí, sí. Una madre de Villarcayo dice que fenomenal, que fenomenal con la profesora.

Y, ¿has tenido algún problema? Si te puedo preguntar laboral.

Dejé de trabajar. De todas las maneras yo soy empleada de hogar, era empleada de hogar. Dejé de trabajar. Con este plan, tú me dirás...

Ya no pudiste.

Luego ya cuando empezó a ser un poco más autónomo he vuelto a trabajar, pero para tener un trabajo... además mi trabajo era muy flexible, daba igual que fuera hoy a que fuera mañana. En ese sentido no he

tenido problema o que fuera por la tarde, daba igual, pero si hubiera tenido un trabajo de 8 horas no hubiera podido. No hubiera podido.

Sí, sí, te preguntaba por esto. Por si te iba a afectar a la hora de salir, pero claro, te afectó hasta el punto que tuviste que dejar de trabajar.

Sí, sí, sí. Le llevabas a las 9, a las 11 y media tenías que estar allí, a las 2 pues te tiras la mañana yendo y viniendo.

Ya, ya, y, ¿no teníais en el centro clase por la tarde no?

No.

Que a veces hay horarios partidos...

No, no. Siempre por la mañana, pues menos mal.

Es que es curioso como lo que cuentan las madres de ahora o los padres de ahora a la experiencia que has vivido tú porque claro la tuya es mucho más amplia y como que has roto el molde por ser de los primeros, por lo menos que conocemos o que conozco yo. Entonces, ahí rompiste el...

Y fue el primero en el centro. Luego con los años, en la misma clase que Y, fíjate que curioso, debutó una niña.

Y, ¿qué pasó?

Yo la dije a la madre: “si necesitas algo, lo que sea me preguntas, lo que sea”. Llevábamos unos zumos que les dejábamos debajo de la escalera donde te digo de los conserjes. Llevábamos cada vez una, llevábamos de estos bricks pequeñitos, igual llevabas 12 zumos y se les bebían los otros niños, osea que fíjate qué cuidao tenían, que cuando ibas a echar mano al final optas por llévalo en la mochila, ¿sabes?

Por eso te decía qué pasó en esa situación porque esa madre se apoyaría en ti.

No, no, no. Ella fue por libre, ella fue por libre. A día de hoy no tenemos ni relación.

Pero tu experiencia le serviría, ¿no?

Pero si no hablé con ella.

No, a los profesores el hecho de...

Ahh ya, ya. Pues es que las niñas son diferentes, es que esta niña, decía Y: “está todo el día saliendo al baño a pincharse” y digo: “¿pero qué la pasa?” “Pues no sé, es que estamos en un examen y sale al baño”. La habían cogido un poco de... porque no hace más que salir que no sé qué... Es que era una niña que por lo poco que... lo llevaba muy mal, con unos altibajos es las glucemias que... y en el instituto también decían: “es que no hace más que salir, no hace más que salir”

Osea que ellos después coincidieron en el mismo instituto.

Sí, sí. No en la misma clase. Eran iguales pero como ya se conocen prácticamente todos pues... “me ha dicho Pepito que X no hace más que salir a mirarse y jolín que la profesora está un poco cansada y que no sé qué” No sé si sería... es un comentario, te quiero decir que las niñas son diferentes. Más problemas tienen.

Se les junta con más cosas femeninas.

Sí, sí, efectivamente.

Muy bien. Bueno pues X esta era toda la entrevista. Yo la verdad que te agradezco mucho la experiencia porque ha sido una entrevista larga y muy rica con anécdotas. Lo importante es ver cómo está el sistema educativo en relación a...

Espero que haya cambio, sobretodo para los niños de Primaria porque luego ya ellos se hacen más autónomos.

Pues muchas gracias.

De nada. Si necesitas cualquier cosa pues ya sabes.

Familia 3

Entrevista a la madre

Tiempo: 39 minutos, 28 segundos

Hola, buenos días X. Muchas gracias por tu colaboración. Una vez que te he explicado los objetivos del estudio, pasamos a hacer la entrevista, las preguntas en cuestión.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de tu hija?

R.1. Pues la manera, por ejemplo, de centrarse, porque igual en ese momento yo que sé le ha pegado un bajón, entonces ya claro, tiene que dejar todo lo que está haciendo porque en ese momento si está baja, pues hay que darle algo para comer, entonces claro, hasta que la vaya tomando hay que esperar como un cuarto de hora para que esté bien la niña.

Cuando dices en ese momento, ¿te refieres a cuando tiene algún bajón o algo así?

Sí, normalmente son bajones los que le dan porque claro si no ya no está centrada. Alguna vez le ha pasado cuando estaba haciendo la tarea y claro, pues tiene que dejar lo que está haciendo y la tengo que dar azúcar, otras veces la tengo que dar un zumo, depende de cómo esté, porque bajones sí que la dan bastantes a X.

¿Ese bajón es como mareos?

Sí, mareos, sí, mareos, y la niña ya no es como digo yo ella porque ya no se centra. Entonces hasta que no la sube la niña ya no puede hacer la tarea o lo que esté haciendo.

¿Sabes si eso le pasa en clase?

Pues hombre en clase sí porque ella cuando está baja pues lo suele notar, entonces pues a ver... ya los profesores, lleva 7 años la niña, pues ya los profesores dicen: “mira si te pega un bajón tú no hace falta que nos digas nada, te tomas el azúcar y el zumo o si te tienes que salir sales y tan normal”.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde tu hija está escolarizada?

R.2. Pues yo hasta la fecha no he tenido ningún problema de esta situación de, por ejemplo, de estar en clase y la niña pues eso, actuar de manera normal. La niña lleva desde segundo de Infantil con la diabetes, entonces, yo cuando estaba en segundo de Infantil tenía que ir y la tenía que mirar a las 11:30h y una vez si la pegaban bajones pues tenía que ir yo a... igual me estoy extendiendo un poco.

No, no. Todo lo que me quieras contar. Tú tranquila que tiempo hay.

Pues eso que cuando la pegaba algún bajón o así pues la profesora me ha llamao porque claro era algo nuevo para ella, entonces tenía que ir y pues eso que darla el azúcar hasta que eso. Pues la verdad que me ha pillao que menos mal que no estaba trabajando porque si no... pues no sé, hombre hay ayudas, te puedes coger la reducción, pero es que la niña era muy pequeña, tenía 4 años, entonces claro, la pegaban más bajones y era más difícil. La diabetes era más difícil de llevarlo.

¿De pequeña?

Sí.

Y, ¿ahora en Primaria cómo les atiende o cómo os atiende el centro educativo?

Pues yo hasta la fecha no he tenido ningún problema en el tema este de... que estando en clase no ha habido ningún problema, osea yo he tenido una persona también que es profesora y ha ejercido de enfermera y esa persona sí, nos ha ayudao, la verdad que es que ella misma fue la que nos dijo: “mira, te tienes que liberar”, ya cuando iba a segundo de Primaria la niña. Dijo: “mira te tienes que liberar y no te preocupes que ya la pincho yo si hay que pincharla” y yo la verdad que eso sí que me ayudó mucho porque yo es que estaba todo el día: “y si me llaman y si me llaman”, todo el día con el teléfono, ¿sabes?

Cuando dices que tienes una persona, ¿a qué te refieres: a que era una maestra del colegio?

Sí.

¿o es una maestra del colegio que la tienes tú en casa?

No, no. Era una profesora del colegio. Era una profesora pues eso que me dijo que había ejercido de enfermera y de hecho ejerce de enfermera también en el colegio porque la verdad que cuando a algún niño le pasa algo o así ella está ahí osea te quiero decir que en eso... a mí la verdad que en ese tema no he tenido ningún problema, igual en otros temas sí que he tenido problemas, por ejemplo, en el tema de las excursiones. Este tema no sé si te lo puedo contar ahora.

Sí, sí.

Pero una vez la niña iba a cuarto de Primaria e iban a hacer una excursión de 3 días a Molino de Butrera y la profesora le dijo: “oye X, ya sabes que esta actividad no la puedes hacer” y claro, la niña se quedó así, como diciendo: “vale”, pues ¿sabes?, pero yo, por ejemplo, pues fui un día a la Asociación de Diabéticos y se lo comenté a X y digo: “mira lo que me han dicho en el colegio, que la niña no puede

hacer esta actividad”, “¿cómo que no va a poder hacer la actividad?” me dijo X, “no, no, esto no se va a quedar así. Vamos a decírselo a X” y X tomó cartas en el asunto y se puso en contacto, me dijo: “¿quieres que llame al colegio?” y al principio me daba un poco de palo pero dije: “pues hombre, esto tampoco se va a quedar así” porque digo: “oye, la niña es como los demás” y cogió y llamó por teléfono y le dijo a la directora: “a ver, ¿este colegio que es de integración o de discriminación?” La directora la sentó cuerno, pero oye que si es de integración es para todo, ¿no?, a mí me parece. Entonces claro, yo me informé un poco de lo de Molino de Butrera, llamé por teléfono y les pregunté si la niña es diabética que si podía ir a la actividad. “Sí, sí, sin ningún problema”, dice: “aquí tenemos monitores que por la noche se encargan”. Sobre todo, a mí me daba miedo la noche, de que a la niña la miran de noche y se ponen en contacto contigo. Me llamaban o me mandaban un whatsapp y me decían lo que tenía la niña y ellos la pueden mirar y eso y entonces pues al final hablé con la directora y la dije que me había informao y que la niña podía ir sin ningún problema. Pero bueno, ya no sé si contarte más cosas porque a mí por lo que me dijo la directora que mi hija era una marrón ir a la excursión, que se lo había dicho una hermana de ella que era diabética, digo: “pues hija me parece que te estás echando tierra encima a una persona que es diabética porque eso no es así” y bueno me puso en contacto con la directora, la general, la que es de todo el centro porque hay Primaria y Secundaria y me dijo que si yo no la podía decir que no a mí hija. Pues es que yo a mi hija no es yo no la quiera decir ni sí ni no, es que yo quiero que mi hija vaya como los demás, dice: “¡ay, es que vaya madre más luchadora!” digo: “pero es que mi hija tiene que ser igual que los demás porque sea diabética, ¿no puede ir o qué?, porque vosotros decís por lo que me ha dao a mí a entender que es un marrón mi hija. No, mi hija no es ningún marrón, vamos, ni para vosotros ni para mí”, digo: “porque no, porque mi hija tiene que hacer lo mismo que los demás, a ver, que tiene que tener más cuidado pues sí, es verdad, y hay que andar con más... pero hija, yo la veo a mi hija que ella es responsable y que luego por la noche que es lo que más miedo me da, que hay una persona que está pendiente de ella como si hay niños que duermen mal por la noche y se levantan sonámbulos, va a estar pendiente el monitor, ¿no?, a mi hija simplemente si está baja hay que darla de comer, simplemente. Osea, si hay que mirarla a las 14h, a las 16h, se la mira”. Yo todos los días por la noche me levanto, si son cada 2 horas o cada hora o las horas que hagan falta.

¿Cuándo ocurrió esto, cuando estaba en qué curso?

En cuarto de Primaria. Fue a principio de curso por esta época que iban a Molino de Butrera y eso... hay otra niña que es diabética también en el colegio, y ahí ya abrimos las puertas también para...

¿Estás con sus padres en relación, en contacto, alguna vez habláis?

Sí, si hablamos sí, sí, sí. Yo además nada más que me enteré que la niña era diabética me puse en contacto con la madre, le dije que si necesitaba ayuda que ahí estaba para ayudarla.

Y, ¿os complementáis, habláis alguna vez para luchar por vuestras hijas?

Sí, sí, hablamos mucho. Sí que hablamos sí.

¿Esa niña es más pequeña?

Es de la edad, es que es de la edad, sí, sí.

Curioso.

Sí, la verdad que a ver yo además no tengo ninguna queja del colegio, pero de eso me dolió mucho. Me dolió mucho que ellos no cogieron se pusieron en contacto con el centro este, con Molino de Butrera que tienen ahí para hacer y la verdad que hay gente competente para... osea gente que se puede hacer cargo de personas que necesitan ayuda por lo menos por la noche y por el día pues oye la niña se pincha ella sin ningún problema pero bueno hace... esto tenía la niña 9 años entonces bueno, tienes que estar un poco pendiente de lo que se pincha, más o menos yo a la niña se lo llevo todo apuntao en una libreta y la verdad que yo creo que bien. A mí lo que más miedo me da es la noche que si hace mucho ejercicio por la noche está muy baja. Es que además las emociones la baja mucho el azúcar.

Y, ¿cómo te gustaría que fuera esa atención: quitando las excursiones o particularizando las excursiones?

Eh... pues... no te he entendido bien la pregunta, perdona.

Osea, ¿cómo les atiende el centro? Por lo que veo en general es que bien salvo estas excursiones.

En general, ¿cómo te gustaría que fuera?

Pues hombre yo pienso que, aunque eso, pues que se volcasen un poco más en el tema de las excursiones, osea quiero decirte que, a ver, que nada les habría costao coger... osea que yo además me ofrecí para ir y todo si querían.

Este curso, bueno a lo mejor con la pandemia no, en cuarto, quinto, ¿hubo excursión?

Sí. Hubo excursión. Fueron a.... espera el año pasado, ¿a dónde fueron?, sí, fueron a Arija fueron.

¿Y sabes si hubo...?

Espera, Arija, Molino de Butrera... a Corconte perdón. A Conconte, no me acordaba, sí que fue el año pasao.

¿Y esta vez fue...?

Sin ningún problema, sin ningún problema. Claro, pero, ¿si yo me quedo callada y no digo nada?, pues ala, me lo hubiese tragao, pues no sé, me alegré un montón de ir a la Asociación y comentárselo a X. Yo encima le dije: “na, deja no”, “No, no, no, esto no se va a quedar así”, osea, gracias a X. Yo estoy muy agradecida a X y a X porque me ayudaron mucho.

Osea que habéis hecho una buena labor de apertura.

Sí, si no fijate, ¿mi hija que pasa que se tiene que quedar?, así, con una cara la pobre diciendo: “no puedo ir porque tengo esto”, pues no.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hija con las medidas que hay establecidas en el Centro?

R.3. Pues yo creo que bien. Yo, mi hija la verdad que, siendo diabética, no porque sea diabética pues se ha aprovechado, ¿sabes?, de la situación. No sé si es la pregunta que me preguntas.

En general, ¿qué necesidades tiene, ha tenido y cómo se han resuelto?

Mi hija pues bien yo a ver, del centro bien, no ha habido ningún problema osea que yo creo que bien.

P.4. Y, ¿cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeritos hacia ella?

R.4. Bueno, muy bueno, la verdad que claro, ya muchos niños la han visto desde pequeña entonces ya lo han visto muy normal y bueno yo tampoco lo he escondido. Yo desde pequeña, bueno al principio pues la sacaba un poquito antes y como encima no existía lo del parche, pues tenía que mirar la sangre y bueno si la tenía que pinchar...yo al principio a ver, lo hacían porque los profesores me habían dicho que al principio mejor que lo haría en el baño, pero yo en ningún momento me he escondido de mi hija. Yo si la he tenido que pinchar en la calle la he pinchado delante de todo el mundo, me da igual. Yo quiero que sepan que mi hija es diabética porque si la pegan mareos saben qué la pasa. Si la encuentran por ahí por la calle y no saben que es diabética dices: “¿qué la pasa a esta niña?”

Sí, claro, sí, sí. Y, ¿cómo es esa actitud y el comportamiento del profesorado y del personal del centro hacia ella?

Bueno, bueno. La verdad que yo con todos los profesores con los que ha pasao desde Infantil, la profesora súper encantadora, la de primero de Primaria y segundo que estuvo majísima no, lo siguiente. Bueno, he estao muy contenta y luego ya pues los otros profesores la verdad que no he tenido quejas, salvo esta profesora que no era ni tutora, bueno sí, miento, era tutora, pero luego se tuvo que marchar por circunstancias, estaba embarazada. Pues hombre, me sentó muy mal eso. Ella tenía un hijo y si te sale a ti un hijo así, ¿qué?, ¿eh?, es que encima iba a ser madre. Eso a mí me sentó muy mal, la niña se quedó muy...

Son las paradojas de...

Sí.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender alguna situación de emergencia?

R.5. Yo creo que sí. Sí porque ya te digo pienso que hay una profesora que es enfermera, bueno es profesora y enfermera, las dos profesiones y encima ha ejercido de ella porque yo lo sé y te quiero decir que si hay algún problema... Hombre en el caso de que la niña pegue un bajón fuerte y la tengan que pinchar el glucagón, lo primero que hacen es llamar al 112 y yo pienso que esta persona, la profesora, le pincharía el glucagón, yo creo que sí.

Pero, ¿hay nevera, hay...?

Sí, sí, sí. Hay sí, sí.

¿Tienen alimentos?

Sí, sí. Yo de todas maneras la niña siempre lleva azúcar, siempre me... cualquier cosa que se me ha olvidao llevar... siempre tienen azúcar, ellos tienen zumos o siempre algo para darla de comer. Claro, en el tema de galletas como es celiaca pues tienes que llevar tú lo tuyo si le tienen que dar una galleta, pero bueno, que siempre azúcar o zumo.

Vale, y salvando esta profesora que dices que es tutora, profesora o maestra, enfermera, ¿el resto de los profesores crees que están preparados o podrían...?

Pues hombre, están preparados, pero podrían darles una charla o darles yo qué sé, explicarles un poco más lo que es la diabetes.

P.6. Vale, entonces, ¿consideras que la formación o información del personal del centro sobre la diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Pues no es adecuada y suficiente, yo creo que deberían de pues eso, de empujar un poco, explicar lo que es un poco la diabetes y formar un poco al profesorado porque todos no lo saben, por ejemplo, los que han vivido, los que han estado en la clase de mi hija sí, pero los que es algo nuevo pues...

Cuando mi hija debutó yo no sabía lo que era. Yo lo único que la pregunté a la pediatra fue: “¿es de la buena o es de la mala?”, osea, yo sabía que había 2 y la buena era más buena y la otra era más mala, la diabetes, la tipo 1 y la tipo 2. Pues es lo primero que se me ocurrió por la cabeza y claro yo cuando se me puso así la cara de la pediatra pues me dijo: “la mala, ¿sabes?, ¡qué te voy a decir!, la mala que es la tipo 1”, claro, la tipo 1 no se corrige, no hay cura pero la tipo 2 sí.

Bueno, por ahora. Quizás algún día...

Bueno, a ver...

¿Conoces la figura del enfermero escolar, en general? La figura, la persona que es enfermera y está en el centro.

Sí, la conozco sí.

Y, ¿qué significaría para ti saber que puede contar con esa figura en el centro? Claro, en tu caso, esa profesora, esa maestra de la que me hablas es maestra y es enfermera. Ha ejercido de las 2 profesiones y lo hace en el centro voluntariamente, pero, ¿está contratada ella como...?

Que yo sepa sólo está de maestra, ¿eh?, contratada.

Vale, y si hubiera habido esa figura, es decir, una enfermera escolar en el centro cuando tu hija estaban en Infantil o tenía 6-7 años y estaba en Primaria, ¿qué habría supuesto para ti tener un enfermero escolar?

Pues un alivio. Estaría más tranquila. No hubiese estado tan nerviosa y tan... porque es que... yo la verdad que hasta que me he liberado un poco ha sido cuando la niña tenía 7 años, 7 u 8 porque claro es que encima... la pegaban muchos bajones la verdad.

Y, ¿crees que la enfermera o el enfermero podría haber atajado esas situaciones?

Pues hombre sí, si hubiera estado, por ejemplo, a ver... de hecho esta profesora ha estado pero el año pasado por ejemplo ha estado de baja. Ha tenido que estar ausente por una enfermedad. Pues hombre yo hubiese estado más tranquila, hubiese sido de otra manera, no sé. A mí me parece que yo qué sé, vas con más tranquilidad, la dejas a la niña con más tranquilidad, porque así estás con el teléfono, osea, estás tomando un café y estás mirando el teléfono. Osea, no puedes estar, sin embargo, yo ahora no lo miro tanto el teléfono. Igual llevo 2 años, el año pasado la llevo y no miro a la niña, osea si tiene síntomas, porque siempre llegaba y la miraba, a ver cómo estás.

Noto que confías más en esta persona casi más por su formación de enfermera que por su formación de maestra.

Pues igual sí porque de formación de maestra no la veo yo tan...

Te tranquilizada saber...

Sí, sí. Yo sí. Yo me tranquilizo, sí. Sí, sí. Bueno, el año pasado no estuvo, pero yo ya veía que la niña estaba más... bueno los profesores de hecho me dicen que es una niña muy responsable que no han tenido ningún problema con ella, que la niña lo hace tan normal. Algún día en clase se pincha en la tripa y delante de los niños. Osea, coge ella, no dice nada y si se tiene que pinchar se pincha y ya está.

Y entonces dices, que te interrumpí, que su formación como maestra que no la ves muy...

Pues no porque ha tenido quejas. Han tenido quejas por como profesora.

Sin embargo, como enfermera...

Como enfermera la veo más de profesión de enfermera que de profesora.

Y esa es la parte que a ti te tranquiliza, es decir prefieres que sea así...

Sí, osea, egoístamente para mí.

Peor maestra y prefieres que sea buena enfermera.

Sí, igual no tengo que decir tantas cosas, pero oye, yo es lo que percibo sí.

P.7. ¿Ha sufrido tu hija alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes? Aparte de las excursiones que me comentabas.

R.7. No, que yo sepa no. No, no, lo demás bien. No ha habido ningún problema. Ya te digo yo la única que tengo es lo de las excursiones. Lo demás yo creo que los profesores han sido competentes y comprensivos con la niña. No ha habido ningún problema porque de hecho ya te digo que tan normal, la niña si tiene que ir al baño va, osea, no hace falta ni que le diga nada el profesor.

Y, ¿nunca ha tenido ninguna situación con otros niños?

No, no.

Que se rían de ella...

No, no, no. Al revés, los niños la han ayudado mucho. Los niños... de hecho alguna vez algún profesor les dice: “pues mira, acompaña”, siendo más pequeña la han dicho: “venga, acompaña a X” porque es que claro la niña al principio se pinchaba en la pierna porque es que lo de la tripa lo llevaba muy mal lo de pincharse, entonces muchos días pues igual le decía el profesor: “venga, acompaña a X a pincharse” y la acompañaban al baño sí.

Osea lo han normalizado.

Sí, sí y desde pequeños porque los niños muchos llevan desde Infantil con ella y lo han vivido y lo han visto.

P.8. ¿Tu hija se queda en el comedor?

R.8. No, no porque yo no trabajaba osea que no ha sido necesario.

Y, ¿hay comedor en el centro?

Sí, hay comedor.

¿Crees que ese comedor está preparado o estaría preparado para atender lo que es la nutrición de un niño con diabetes?

Pues no lo sé porque la verdad que mi hija sí que se quedó. El año anterior como yo trabajaba sí que se quedó en el comedor, pero... pues no lo sé, no te sé decir.

Y, cuando se quedó en el comedor, ¿piensas que los monitores del comedor tienen información suficiente para gestionar una hipoglucemia, una hiperglucemia?

Yo creo que no. Yo creo que ese comedor no estaría preparado.

Y, ¿cómo lo hacías, confiabas?

A ver, yo la dejaba en el comedor porque no me quedaba de otra. Estaba trabajando entonces yo no llegaba a coger a la niña entonces tenía que dejarla sí o sí.

Y, ¿cómo controlaste...?

No, pero no tenía diabetes la niña, osea, mis hijas se quedan al comedor, las 2, porque yo estaba trabajando entonces claro, yo si entraba a las 10h estaba hasta las 16h, entonces claro, yo no llegaba a coger a las niñas. Entonces, las tenía que dejar por obligación en el comedor. No me hacía gracia dejarlas en el comedor porque donde mejor comen es en casa.

Vale, entonces tienes 2 niñas y se quedaban las 2.

Sí, sí.

La que tiene diabetes y la que no. Entonces, la niña que tiene diabetes tiene que tener un control de la alimentación.

Claro sí.

¿Crees que el comedor la atendía o tú estabas pendiente, le dijiste: “tiene que comer esto, esto no puede”?

No, yo cuando la he dejado en el comedor es porque no era diabética, ¿eh?, pero si es diabética yo no la hubiese dejao.

Pero, ¿cuándo debuta la niña?

La niña debutó con 4 años y yo cuando la dejaba en el comedor era con 3.

¡Ah vale!

¿Sabes? Por eso, es que la dejé ese año, de hecho, la niña no quería ir al comedor, de hecho, la niña con 3 años no quería ir al comedor.

Entendí mal.

No, yo es que igual me he explicado mal porque te he dicho sí, se han quedado en el comedor, pero 1 año antes de debutar.

Y, la otra niña, esta compañera de tu hija que me dijiste que...

Sí, hay otra niña con...

¿No sabes si se queda o no?

No, no se queda al comedor, no. No porque su madre tiene media jornada. Trabaja a media jornada.

P.9. Y, ¿hay alguna cuestión adicional que quieras compartir conmigo que no te haya preguntado, que no me haya dado cuenta?

R.9. Pues no sé. No se me ocurre nada.

Por ejemplo, ¿los cumpleaños, las fiestas, las comuniones...?

Pues hombre los cumpleaños yo mi hija la verdad que no la he dejado de no ir, si la han invitado... yo si la niña la apetecía ir al cumpleaños yo he ido donde ha querido la niña. La he acompañado, he estado con ella y de hecho no iba a decir: “oye que te dejo a la niña y me voy”. Pues no porque si la pega un bajón la madre no sabe lo que tiene que hacer.

Entonces, ¿la acompañas tú?

Sí, sí.

Y vigilas un poco...

Lo que come, sí, sí. Claro es que ahora con el tema de que es celiaca también tengo que mirar lo que come, lo que no puede comer...

Y, ¿cómo pasó esto de la celiaquía?

Pues esto fue el año pasao. Este año ha hecho un año en febrero que es celiaca. Empezó porque la han hecho unos análisis hace un año en septiembre la hicieron análisis y la dio alto esto de la celiaquía. Fue

al endocrino entonces me dijo: “pues la ha dao alto esto, la vamos a tener que repetir los análisis, a ver...”

Para confirmar...

Claro, para confirmarlo del todo. Entonces la hicieron los análisis y justo en la siguiente revisión la hicieron los análisis y la volvieron a dar alto, entonces la tuvieron que hacer la biopsia, y al hacer la biopsia ya nos dijo la pediatra de digestivo sí, que la niña era celiaca, que tenía todas las vellosidades tocadas y que a ver que nos hiciéramos a la idea de que cuanto antes se hiciera a la dieta... porque a ver, la niña el único síntoma que así se quejaba: “¡ay, me duele la tripa, me duele la tripa!”, pero no tenía más síntomas, nada más que el dolor. Entonces ahí ya nos dijeron que sí.

Controlar el gluten.

Sí, pues hombre eso han sido males menores. A mí lo que más me ha preocupado siempre ha sido la diabetes, la celiaquía pues quitamos el gluten y ya está, y tan normal. Yo la diabetes lo he pasado muy mal hasta que lo he normalizado un poco igual han pasado 4 años y ha costado.

Cuéntame un poco cómo debutó ese primer contacto con la diabetes, ¿cómo fue?

Pues a ver, la niña empezó... pues tenía 3 añitos, no había cumplido los 4. Empezó que se meaba en la cama, ¿sabes?, bebía mucha agua, se meaba y ahora así continuo, todo el tiempo, todo el tiempo. Encima digo: “¿cómo voy a volver a los pañales?” que encima ya se lo había quitado por la noche era por la noche se la ponía con 3 añitos pues en verano por si acaso se meaba y ahora que justo casi cumple los 4, que encima me dice la niña: “ay mamá, ¡qué mal me han sentado los 4 años!” me dice. Digo: “¡hija mía!” (risa) Le digo a la pediatra: “mira es que se meaba mucho, esto no es normal”, dice: “igual es que sueña”, digo: “es que está cansada, tenía hambre a todas horas” y dice: “será el último trimestre que está cansada”, dice: “espera un poco a ver...”, jo, espera un poco, que justo ya antes de acabar el curso cogí la cita. El día 24 de junio cogí la cita y ya la llevé. Bueno porque la pincharon y yo creo que no la dio nada y ya aquí cuando la hicieron la de la orina ya la dio que... ya fui al médico, encima tenía que ir con las 2 al médico. Una que si la pierna, el pie, al masajista, la otra... bueno, ese día fue un show. Mi marido tenía que trabajar de tarde. Yo digo: “venga me voy con las 2”. Yo no me iba a pensar que era una diabetes porque vamos es que yo no me lo... y ya me lo decía una prima mía que igual podía ser diabetes, pero de esto que no lo quieres, que no lo quieres saber que sea eso. Y, ya por fin, la mayor la dejé en el masajista, que tenía 7 años, ésta tenía 4. Se llevan 3 años. Y, corre que te corre para un lado y bueno, pues ya entro, digo: “te dejo aquí y ya entras y te vengo a buscar luego” pues yo con las 2 así y ya pues entro con la pequeña. Me dan el vasito, me la niña, se lo llevo y ya fue cuando me dijo eso, que era diabética y me eché a llorar. Fue muy doloroso (llora) pero bueno...

¿Sí que te emocionas cuando recuerdas esta experiencia. ¿Fue muy impactante para ti?

Sí, fue muy doloroso.

Bueno, pero lo has llevado muy bien. Quiero decir que la has sacado adelante y la niña está estupenda ahora.

Sí, sí, pero cuando lo recuerdo me duele muchísimo porque estuvimos el año pasado... siempre, no me he perdido ninguna reunión de las que hemos tenido y el año pasado empezamos a recordar y oye me derrumbé a llorar y dije: “me hace daño”, osea me hace daño el tema de recordarlo, como cuando no sé recuerdas la muerte de alguien muy querido.

Que te conmueve.

Sí, pues a mí igual.

Cuando dices que no te has perdido ninguna reunión, ¿de qué tipo?

De reuniones de la Asociación de Diabéticos. La verdad que nos han ayudado muchísimo, pero yo en la del año pasado, la verdad que estuvo muy bien, hubo una psicóloga y eso, pero jo, yo pasé un rato muy malo al recordarlo.

¿Ese es el peor momento que recuerdas?

Sí, sí. Es un momento que recuerdo y siempre que lo recuerdo pues me duele mucho.

Y dices que te has pasado 4 años aceptándolo digamos.

Sí, me ha costado (llora)

Y, ¿cuál es el mejor momento que recuerdas en el que tú piensas he vencido la enfermedad o la he integrado o he aprendido a vivir con ella? ¿cuál es el mejor momento?

Pues verla a la niña feliz. Es que de todas maneras la niña lo ha llevado con una naturalidad que es que la verdad que es ni le da importancia, quiero decirte que le quita hasta importancia, osea yo creo que es la niña la que te ayuda, ¿sabes?

La que tira de ti.

Sí, sí.

La que te hace seguir.

Sí, sí.

Valientes las 2.

La verdad que sí.

Y, la niña la diabetes, ¿le ha afectado al rendimiento académico?

Pues no porque la niña la verdad que se la ve que se esfuerza mucho que da más de lo que puede. La verdad que sí.

Y, ¿va aprobando, sacando sus notas?

Sí, sí. Sí, la verdad que sí. La verdad que la niña sí se esfuerza mucho y da todo lo que puede la pobre. Da todo lo que puede y yo es que además no la he dejao de apuntar a actividades porque iba a danza, la misma profesora me dijo: “mira tu hija no la dejes de apuntar que si hace falta pincharla la pincho yo”. A mí eso me llenó. La profesora la verdad que majísima y hoy es el día que la ve a la niña y la tiene un cariño... vamos... que cuando la niña ya no se quiso apuntar a la danza, a mí me dolió, osea, me dio mucha... la niña estaba muy contenta, yo también estaba muy contenta con la profesora, porque gente que te ayuda así es que vamos... eso te halaga mucho. Es que vamos, eso no lo hace todo el mundo.

¿Cómo ves el futuro de la niña en Secundaria?

Pues, no sé. Yo creo que no sé, los profesores, voy conociendo a profesores de mi hija. Pero claro, en el sentido este no sé. Tampoco lo he pensado porque el año que viene pasa a Secundaria también, pero no lo he pensado, fíjate. Yo pienso que también le irá bien, ¿por qué no?

Bueno, se va haciendo mayor, va teniendo más autonomía.

Sí, bueno yo pienso que depende de cada profesor, depende de cada persona, ya no de profesores. De cada persona, de cómo es como persona, de humanidad pienso yo, no sé, porque oye no todo el mundo piensa igual. No todo el mundo... que el miedo es libre que... a ver... yo en ningún momento he obligao a ningún profesor a pincharla, jamás. Se me han ofrecido, porque había otra profesora también en Primaria que decía que ella pinchaba a la abuela y ella ya se ofreció también para pincharla, osea yo en el tema ese no puedo decir nada malo de ellos. En ese tema de que la han echado una mano para pinchar a la niña, no puedo decir nada malo. Nada, la verdad que han sido... se han portao muy bien.

¿En qué sentido te ha ayudado la Asociación? En general, a aceptar la enfermedad, a vivir con ella y en el ámbito escolar.

Pues no sé qué decirte. La verdad que no he tenido que ir nada más que en el tema este de las excursiones, lo demás... no he tenido ningún problema, no sé qué decirte. En el tema este de que la niña en el colegio... ha sido bien. Ha ido bien.

¿Cómo fue esto de entrar en la Asociación?

Pues no nos lo pensamos. Nada más que la niña debutó nos lo comentó X y nos dijo que a ver, que sería bueno que nos apuntáramos a la Asociación de Diabéticos, que nos iban a ayudar mucho.

¿X quién es?

Es la endocrina.

Sí, la conozco.

Sí, y la verdad que X... bueno, tuvimos también al doctor Y que justo se estaba ahí jubilando. Mi hija debutó en junio y estuvimos con el doctor Y e X estaba empezando. Entonces estuvimos ahí con los 2, y lo poco que estuvimos con el doctor Y me pareció una persona maravillosa, psicológicamente era también... bueno, era majísimo. De hecho, le hicieron una despedida y yo no dudé en ir. Fuimos a la despedida, que no le conocíamos mucho y lo poco que le conocimos me pareció una persona muy maja.

Bueno, me alegro que os haya puesto en contacto y que vaya bien a pesar de que aún tienes la emoción a flor de piel, pero te han ayudado...

Sí, sí, la verdad que yo en el tema de los endocrinos. La verdad que sí y con X estoy muy contenta, además es que la he tenido aquí al lao, es que vivía aquí y cuántas veces me habré quejao... “¡ay X, que tiene 300!, pero ¡qué pasa!” es que era de 300 a bajones. Mi hija es que era de un subidón a un bajón y yo a mi hija la he tenido que pinchar de hecho como 3 veces el glucagón porque mi hija de perder casi el conocimiento. No llegó a perder, pero ya estaba chillando, gritando, ya no era ella. Y, me tuve que armar de valor porque yo era miedosa no, lo siguiente a las agujas. Yo soy más miedosa a que me pinchen a yo pinchar a mi hija. Al tercer día me tuve que armar de valor y pinchar a mi hija. Me dije: “cuanto antes lo haga mejor”, es que si lo dejo me cuesta más. Al tercer día, ¡quién iba a pensar que iba a pinchar a mi hija el glucagón!, que estaba yo en casa con mi madre... Mi madre ha sido auxiliar de clínica y ha ejercido de auxiliar, que mi madre pinchaba a toda la gente del pueblo (risas), digo: “mamá, pincha a la niña” “no, no, no, hija, yo no, pínchala tú”, digo: “mamá pero que tú sí que sabes y yo no”. Pues tuve que armarme de valor y pincharle a la niña en la pierna porque claro, es que estaba la niña baja, baja y bueno que la primera vez que la pinchamos nos echó la bronca el doctor y nos dijo: “no, no es que la tienes que pinchar el glucagón”, es que la primera vez te pilla ahí de novato como digo yo. Para haber llamado al 112 que yo no sé cómo no llamé al 112 porque al final azúcar, azúcar y hasta que la subió, pero ya la segunda vez mi marido: “hay que pincharla” y yo: “que no, que no” y ya la pinchó mi marido. Yo creo que 3 veces la pincharían... pero ya con los nervios no sabes ni cómo actuar, ves que está mal, que está mal y pierdes los nervios. Hay que saber actuar, y de hecho a mí ha sido una cosa

que me ha hecho actuar ante otras cosas. Una amiga mía una vez estábamos en una casa rural y se la quedó aquí un trozo de mejillón, bueno pues que nadie supo actuar nada más que yo. Yo me levanté fui a donde el baño, la agarré y la hice así y la salvé la vida, si no en otro barrio que estaba y me dice: “que me has salvado la vida”, bueno, que me llamó al día siguiente y me dice: “pero X, que me has salvado la vida, es que me he puesto a llorar y es de verdad” y digo: “no sé, yo creo que las circunstancias que estoy viviendo con mi hija yo creo que me han hecho ser más valiente y actuar”. Yo creo que es eso. Te hace no sé ver las cosas de otra manera, no sé, te cambia mucho.

Me alegro por esa versión. Bueno pues esta es la ayuda que necesitaba, hasta aquí la entrevista y bueno pues muchas gracias por ayudarme.

Muchas gracias a ti.

Familia 4 Entrevista a la madre

Tiempo: 39 minutos, 47 segundos

Bueno X pues muchas gracias por tu colaboración. Una vez que se han explicado los objetivos del estudio pues vamos a continuar con la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes tú consideras que puede estar afectando el rendimiento académico de tu niña?

R.1. Ahora mismo en nada. Puede estar afectando el rendimiento pues en los días que por la noche descansa mal que al día siguiente no estás igual, pero como todo el mundo, afectar el nivel académico una vez detectada la enfermedad hemos mejorado porque ya tienes tratamiento, no se despierta por las noches tantas veces ni está tan cansada porque uno de los síntomas de la diabetes es estar cansado siempre.

En la atención, por ejemplo, cuando debutó, ¿la atención notabas que disminuía?

Sí, sí.

¿Te comentaron algo?

Sí, de todas maneras, mi hija es que es muy feliz. Ella se despista, ve una mosca y enseguida se dispersa, pero ahí ni hemos mejorado ni hemos empeorado. Nos hemos centrado un poco más porque ya no está tan cansada entonces ya cuando tú ya no estás tan cansado, duermes bien, descansas bien, lo tienes todo más o menos bien pues la atención ya...

¿Piensas entonces que el rendimiento escolar en el colegio, ella saca sus notas progresivamente?

Sí.

¿Progresó adecuadamente?

Sí.

P.2. ¿Cómo os atiende el centro educativo donde está escolarizada?

R.2. Yo es que en ese tema he tenido mucha suerte. No sé si todos los papás tendrán la misma suerte. Yo con las profesoras, tanto el año pasado con la tutora como este año con la tutora nueva, que la han cambiado, no puedo decir nada malo ni sacarles un pero porque con la tutora hablo prácticamente todos los días porque en cuanto está muy alta o está muy baja me llama y con la coordinadora de Infantil y Primaria también, no tengo ningún problema, porque con la profesora es el contacto telefónico y con la coordinadora el email, es todo por correo electrónico y si tenemos dudas nos llamamos. Yo es que ahí no he tenido ningún...

Vale, cuando la niña la diagnosticaron, que fue el año pasado que estaba en quinto, ¿informaste al centro de la situación?

De lo que había pasado. Claro, claro.

¿Cómo fue, me puedes contar un poco?

Pues, ¿desde el principio, una vez que ella volvió al cole?

Sí, sí, un poquito la historia. Lo que me quieras contar.

Cuando yo fui al pediatra porque le hicieron unos análisis de sangre, enseguida fui al colegio y me dijo la profesora que qué había pasado y le dije: “no sé”, sí que es verdad que todo lo bien que se portó la profesora es todo lo mal que se portó el pediatra o sea para que veas que en mi caso el pediatra no me dijo en ningún momento... A mí me mandó al hospital sin decirme que estaba pasando. Yo fui al hospital pensando que la analítica le había dado alterada y que se le iban a repetir por tenerla. Pues ha dao alterada pues en el hospital en urgencias te la hacen y te la dan pues...no, pues no fue lo que yo pensaba. Era que tuvo un debut, y la profesora fue a verla al hospital en cuanto pasó lo que pasó yo hablé con el hospital, la profesora se reunió con nosotros, me pidió todos los papeles... En el hospital te dan un libro de la diabetes, ese libro lo tiene ella fotocopiado. Se lo bajó el pdf. Todos los datos que yo le he ido dando, los ha ido contrastando, ha ido averiguando, ha ido mirando y “¿si hacemos esto, si hacemos lo otro?, y pásame esto que lo voy a proponer en la junta.”, que quiero decir, que yo con la profesora desde el minuto 1 ha sido la comunicación muy fluida. Yo la explicaba todo y ella si tenía dudas me llamaba. Lo que pasa que claro al principio cuando te pasa, el papá aturullao, la profesora que es un... no sé cómo decirte, pues es un problema que de repente un niño te vaya al cole con una diabetes que no está controlada, que de repente no sabes si va a estar muy alto, si de repente va a estar muy bajo, pues es una preocupación añadido del profesor aparte de los otros 24 niños, pero yo ahí con la profesora...

¿El equipo directivo le está...?

Yo siempre he hablado con la profesora.

Entonces no te gustaría que fuera de otra manera, ¿estás satisfecha?

¿Sabes qué pasa? Que el equipo directivo al colegio donde va mi hija se ha preocupado en el sentido de que como mi hija en el centro no es la única, ya hay 4 o 5 casos como ella, se han preocupado. Este año, por ejemplo, van a tener una formación y la profesora se ha preocupado muy mucho de informarse, tanto la del año pasado como la de este año, de informarse, de mirar a ver cómo va, a ver cómo puede hacer esto. Lo que pasa que sí que es verdad que el FreeStyle como te avisa de si la niña está muy alta o muy baja pues te da toda la tranquilidad porque tú sabes que mientras eso no suene, está todo en el orden. Entonces yo es que, con los profesores, con lo que es los tutores de mi hija...

Estás contenta.

Es que no las puedo sacar un pero porque ha sido... ellas han sido muy voluntarias a ayudar y: “no te preocupes”, entonces claro, dejar a la niña en el cole con esa tranquilidad, pues hace mucho. No es lo mismo dejar a la niña en el cole con un profesor que sabes que en cuanto tenga una duda te va a llamar que dejarla en el cole con un profe que no sabe si... Entonces a lo mejor al estar en Primaria cambia cuando vaya al instituto es que...

Te pregunto por la experiencia de ahora.

Yo en mi caso no puedo decir nada malo es que las profesoras... es que no puedo. Tengo el teléfono personal de una, el teléfono personal de la otra... entonces no puedo decir nada porque enseguida me han llamado.

Sí, estás satisfecha. Pues bien, no pasa nada.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hija con las medidas establecidas en el Centro?

R.3. Con una llamada telefónica. A mí la profesora cuando la niña está alta o está baja, la profesora me llama.

¿Ha ocurrido alguna vez una situación?

Sí, sí.

¿Me puedes poner un ejemplo?

Pues mira esta semana no ha pasado pero la semana pasada... no, sí, miento, el martes me llamó la profesora porque la tomaron la medición con el FreeStyle y luego la tomaron en sangre y dio 58.

Su tutora es. ¿Me hablas de la tutora?

Sí, su tutora, sí, y cuando la tutora vio 58 pues sí que me llamó, le digo: “no te preocupes que 58 está en hipoglucemia, pero tiene que comer un hidrato de absorción rápida y ya, dala un poco de zumo y a los 15 minutos la vuelves a tomar la medición y si sigue estando baja la vuelves a dar”. Es la regla de los 15, cada 15 minutos, 15 mL. Si ves que no consigue levantar la hipoglucemia me lo dices que yo voy y la damos algo, o un azucarillo o algo más rápido, entonces enseguida me llamó. Igual que cuando está muy alta y hay que corregirla. La semana pasada pasó, estuvo en 278 y me llamó: “oye, que es que está muy alta” (risa) y digo: “nada, hay que corregirla” y ahí ella me dice la operación que hace. Yo desde el teléfono hago la operación y “es que me sale que la tengo que pinchar 1,6”, digo: “pues pínchala 1,5”, “es que me sale que la tengo que pinchar 0,8”, “pues pínchala 1”.

La inyección se la pone...

Se la pone la niña en el colegio.

Y, ¿el año pasado nunca fuiste tú a pincharla?

Tuve que ir 2 veces yo, sí.

Y, ¿siempre se la pone la profesora?

El año pasado las 3 primeras veces fui yo porque la profesora me dijo que sí... que claro, que ella nunca se había visto en la situación de tener un niño diabético y yo la dije que yo iba, entonces el cuarto día me llamó y me dijo: “si quieres no vengas que se la pongo yo que ya sé ponerla” y la niña me dijo que... y yo fui, la dije: “pónsela tú, pero yo voy, no vaya a ser”, y ya no tuve que volver a ir.

Osea, ¿tú le enseñaste?

Yo le enseñé a la profesora cómo poner a la niña la insulina.

Y, además la profesora fue receptiva a...

Sí, sí, sí. La profesora enseguida dijo: “mira ven que ya casi estamos preparados” y bien, la verdad es que bien.

Vale, y, ¿otras necesidades que tenga tu hija?

¿Necesidades en qué sentido, con respecto a la diabetes?

Sí.

Es que las necesidades que puede tener mi hija con respecto a la diabetes es comer porque está en hipoglucemia, corregir porque está en hiperglucemia y vigilarla cuando va a hacer deporte, es lo único.

Vale, ¿y no tiene otras necesidades escolares habituales de cualquier otro niño? Es decir, fuera de la diabetes, por ejemplo, tutorías por matemáticas.

Ah, todo normal, igual que el resto. Lo normal. Cuando toca tutoría hay que hacer tutoría y se habla de la tutoría y se habla del rendimiento académico de la niña.

Y, ¿estás satisfecha? Osea, ¿el centro las está resolviendo bien?

¿Académicamente hablando?

Sí.

Sí.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros de tu hija, del profesorado y del personal de centro en general con respecto a ella?

R.4. Bueno del personal del centro entre todos nada más me ha parecido mal lo que ha hecho una persona. De los compañeros, bueno al principio, bueno pues les pasó como les ha pasado ahora. Al principio pues un poco...

¿Temerosos?

Sí, como diciendo: “¿por qué te tienes que pinchar?, ¿qué ha pasao?”, entonces ya ella se lo explicó el año pasado. Se lo ha tenido que explicar este año porque claro como en marzo les mandaron para casa, ya muchos... es algo que si no... y sus amiguitas, que ella tiene como 4 o 5 amiguitas suyas con ella, a muerte como dicen ellas y bien. Hay niños que lo llevan mejor, hay niños que las agujas no les gustan, pero bueno... es lo que dice ella: “pues es que lo tengo que hacer”, o te vas acostumbrando o a ver cómo lo hacemos. Es que ahí ella no puede... es que no puede hacer nada porque si se tiene que pinchar estando en clase, no se va a salir de clase, que si se tiene que salir la dejan salir a pinchar y la dejan, pero claro ella dice que por qué va a tener que salir ella de clase para ponerse la insulina, que ella se la pincha y ya sigue en clase (risa)

Sí, claro, como otros que están así.

Claro.

Y, el profesorado, ¿cómo es el comportamiento en general?

Bien. Yo con los que he tratado y con los profesores de mi hija bien.

Y, ¿el personal del centro que me decías que bien pero que estabas un poco disgustada con alguien?

Sí, es que creo que cuando hay una patología importante como puede ser la diabetes si tu dices a alguien del centro que por favor le diga al profesor que te llame, se lo tiene que decir.

Y, ¿en ese caso?

Yo entiendo que a los niños cuando se les olvide el almuerzo en casa no podemos ir los papás al colegio a darles el almuerzo pero cuando a mí se me olvida porque se me olvida a mí meter a lo mejor a la niña en su mochila la libreta donde tiene que apuntar los datos o a lo mejor que me he dejao el zumo de por si acaso en casa, tú no me puedes decir: “no, no se lo voy a dar porque ya no son horas”, “perdona, te estoy diciendo que es culpa mía, que me ha olvidao mejor el zumo a la niña por si la pasa algo que se lo tienes que hacer llegar” “es que ya sabes que no se le puede dar a los niños nada, que es que no les podéis traer nada que no se les hace llegar” “ya pero es que me da igual que a los niños no se les pueda dar nada, que te estoy diciendo que a mi niña le tienes que llevar este zumo porque si está en hipoglucemia depende su salud del zumo, entonces es que me da igual la norma que tengas, y si no se lo vas a meter tú dime dónde está la clase que lo llevo yo”. Te quiero decir que ahí es culpa mía que es lo primero que he dicho, que a mí se me ha olvidao metérselo, que sí pero que...

Vale, entiendo que me estás hablando de alguien de administración, de conserjería, de alguien así.

Sí, sí, sí.

Vale y entiendo o quiero creer si esto lo pusiste en conocimiento de la dirección o, ¿cómo lo resolviste?

Lo resolví con la persona es que creo que el colegio no tiene culpa de que a mí se me olvide el zumo ni de que la otra persona no quiera darse a razones.

Pero, ¿la persona sabía de la situación?

Sí, claro, claro.

Ah, vale.

La dije: “esto es para mi hija que ya sabes que la pasa esto y se me ha olvidado metérselo en la mochila y se lo tienes que llevar”

Y, ¿lo hizo?

Sí, pero porque ya te pones burro, yo no me tengo por qué ponerme burra con alguien por haberme olvidado algo para que tú se lo lleves. Si a mi hija la pasa algo y le da una hipoglucemia y necesita beber zumo y no lo tienes, ¿me lo vas a solucionar?

Entonces lo resolvió la madre digamos, lo resolviste tú.

Lo resolví yo.

Y, ¿no ha vuelto a ocurrir?

No, no ha vuelto a pasar.

¿El trato con esta persona es cordial? Vamos a decirlo...

Sí, sí. Bien, bien.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante los casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. Entiendo que sí, por los medios humanos es la predisposición del profesorado y los medios médicos es las inyecciones de insulina, un concentrao de azúcar en un momento dao o poner glucagen, y para poner glucagen...

¿Tienen la nevera?

Yo tengo un glucagen en el cole, otro en casa y otro donde los abuelos (risa). Los tengo repartidos por diferentes casas por si acaso.

Claro, es importante.

A lo mejor en exceso, pero hay uno repartido casi por cada casa (risa).

Sí, no sobra, no pasa nada. Me decías que había varios niños en el centro con la misma casuística o patología, entonces hay supongo, o quiero crear, una coordinación entre el centro y ellos.

No sé. Yo sé el centro conmigo y los profesores conmigo, con el resto de las familias no sé.

Bueno, es posible que la nevera sea para todos.

Me imagino. Sí, porque el colegio tiene cocina entonces ellos tienen la cocina, me imagino igual que tienen el de mi hija con su nombre y el curso, tendrán los otros. Entiendo que, igual que están conmigo, están con el resto de niños, que no lo sé, que yo lo doy por supuesto.

P.6. ¿Consideras que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Pues no lo sé porque la información que tiene el centro de la diabetes es lo que yo les he hecho llegar. Yo y el resto de familias que haya con el mismo problema que nosotros. A ver yo sé que la Asociación y el colegio deben querer hacer algo, alguna formación o algo de los profesores porque sí que es verdad que cada día hay más niños. Cada día hay más niños y no sé por qué, el caso es que cada día hay más niños y no sé si este año habrá alguno más porque como que me quiso dar a entender el otro día la profesora que cada vez había más niños entonces no sé si hay más niños en el colegio de mis hijos o qué. Sé que tienen intención de hacer una formación, pero la que tienes hasta ahora es la que ellos hayan buscado por sus propios medios y la que les hemos dado los papás.

¿Conoces la figura del enfermero escolar o de la enfermera escolar?

(Risa) No la conozco porque no existe, pero sé qué es.

Bueno, la conoces. Bueno en algunas Comunidades...

La hay sí, la hay.

Aquí no tenemos más que en especial. ¿Qué significaría para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro?

¿Con el enfermero escolar? Porque si en algún momento a mi hija hay que ponerle el glucagen no se va a poner nervioso, va a saber perfectamente cómo hacerlo, no va a tener ninguna duda. Probablemente primero actúe y luego te llame. No es lo mismo ser enfermero y saber lo que tú tienes que hacer que ser el profesor, que te pase eso y verte en esa situación y primero llamar a los papás y luego hacer la inyección, yo creo que no tiene nada que ver. Es como si yo me pongo... es que no sé cómo explicarlo. Es como si yo me pongo en tu lugar y tú en el mío, yo no sé cómo voy a... yo no sé hacer tu trabajo, pues esto es lo mismo, los profesores no son enfermeros.

Sí, que harías mi trabajo, pero no con la misma seguridad que a lo mejor que yo.

Eso es, y que creo que el profesor o la profesora en un momento dado con el glucagen te puedes poner muy nervioso porque es una responsabilidad, es que es una responsabilidad.

Entonces, ¿te aliviaría un poquito?

Entiendo que me aliviaría a mí y a muchas familias porque hay muchos niños con muchas otras cosas. Entiendo que una figura del enfermero ayudaría en muchas cosas y solucionaría muchas cosas dentro del centro escolar que los profesores que, hay veces que yo les entiendo que es como yo no soy profesora, ellos no son médicos.

P.7. ¿Ha sufrido tu hija alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias, del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?

R.7. Que yo sepa no. Que ella a mí me haya contado no. Que me haya contado la profesora tampoco.

¿Que hayas experimentado en algún momento dado no?

No.

P.8. ¿Tu hija se queda en el comedor?

R.8. No.

Y, bueno, ¿conoces la información nutricional del menú diario de tu hija?

¿Del colegio?

Sí.

No porque no se queda en el comedor.

Y, ¿de tu hija? Lo que come normalmente.

Claro porque lo se lo preparo yo. Nosotros somos los que preparamos almuerzos... y el menú es lo que comemos en casa, quiero decir que nosotros comemos en casa. Comemos en casa los 4 y los 4 comemos lo mismo. La diferencia está en que a ella hay que pesarle la comida y el resto no. Yo no me tengo que pesar la comida y su hermano tampoco.

P.9. Y, ¿hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no me haya dado cuenta de poner en la entrevista?

R.9. Bueno, algo que yo sí que he observado es que cuando tienen hermanos, tanto mayores como pequeños porque a mí me ha pasado, creo que ellos también necesitan los hermanos un empujoncito, una ayudita porque no sé a lo mejor influye la edad del hermano. No sé, a mí con el mío me pasó, tenía 14, ahora ya tiene 15 y yo creo que la situación le sobrepasó. Entonces creo que a veces los hermanos son unos grandes olvidados. Yo la primera, ¿eh?, y yo dentro de lo que cabe cuando debutas... la diabetes fue... mi hijo fue 2 días que yo pregunté si podía ir y me dijeron en el hospital que sin ningún problema y las veces que... entonces fue cuando nos explicaron la insulina y todo, pero sí que es verdad que creo que... no sé cómo... es que es un poco complicado con los hermanos sobre todo si son mayores es mala edad.

¿Quieres decir de ti con tu hermana?

No, hablo de mis hijos. De la niña que es la que tiene diabetes y del hermano mayor que yo creo que en un momento dado se ven superados.

Como que de repente te volcaste en la niña...

Pero yo creo que todos. Ya no volcarme con la niña, sino que de repente en tu casa ellos ven que hay...

Preocupación.

Hay mucha preocupación, que hay una medicación que tiene que estar siempre en la nevera, que siempre tenemos que estar con la medicación, que ellos tienen que aprender, que a lo mejor les pedimos los padres una responsabilidad que no les toca porque... es que no sé si me explico.

Sí, perfectamente.

El glucagen, cuando tú le explicas cómo funciona, qué pasa en un momento dado, les cambia la cara y la pregunta de... una de las 2 preguntas que a mí me dijo es: "mamá, pero, ¿por esto se puede morir?" y "mamá, si esto hay que ponérselo, ¿qué hay que hacer?", digo: "pues morir por esto no se va a morir. Estate tranquilo", porque su preocupación era: "¡ay Dios mío, si un día me dejan solo con ella a ver si la va a pasar algo!", y otra es el poner la inyección del glucagen, "y esto, ¿cómo hay que hacerlo?" y claro pues al final le acabas quitando hierro porque dices: "bueno, no le va a pasar contigo solo, ¿qué va a estar 15 minutos, media hora en casa mientras cambiamos el turno", en media hora no la va a pasar nada. "¡Sí, hombre!", su respuesta siempre es: "¡Sí, hombre!", digo: "que no hijo, que no, no te preocupes que no va a pasar nada"

Y, entonces, ¿él pidió ir a la escuela de diabetes?

Yo le pregunté si quería venir, le pregunté a él porque entendí que es una situación, que tenemos que ser los 3.

La familia, sí.

Esto es una familia para lo bueno y para lo malo y ahora nos ha tocado vivir este momento y él me dijo que sí y el hospital me dijo que sí y pues ala.

¿Él fue solo, fue contigo?

No, no. Fue con nosotros. Estuvimos los 3 con la doctora y con el personal que da la escuela de diabetes y bien.

¿Es X quien os lleva?

No, a nosotros nos lleva X. Están en el equipo, por ejemplo, el martes fue a la revisión y estaban las 2, y X que es la que a nosotros nos dio la escuela de diabetes.

¿Cuántos días fuisteis?

¿A la escuela de diabetes? Pues casi las 3 semanas que estuvo ingresada todos los días.

Bueno, pues bien, y, ¿estás contenta por esa parte?

Sí, yo sí. Es que lo llevo peor ahora que cuando debutó (risa)

¿Cuál es la diferencia?

Pues no lo sé, la verdad que no lo sé, que a lo mejor ahora después de ya que llevas un año que ya parece como que... como que ya lo has integrado, ya lo has aceptado, ya sabes manejarlo... pues ahora como que te pega así el bajón de decir... joer y si un día me equivoco y si un día me... el estar con el runrún, la insulina... y si un día me equivoco y la pongo de más. Estás ahí todo el día que haces tu vida y todo lo que tú quieras, pero estás ahí todo el día con el runrún y en el cole... y miras si se ha medido, si no se ha medido, si se ha medido cómo ha dao...

¿Cómo fue... puedes contarme así un poquito... un resumen breve, aunque sea? ¿Cómo fue el diagnóstico? Esa etapa, ese momento. Ella, ¿qué le pasaba, estaba cansada?

Pues mira yo llevaba ya un par de meses observándola que estaba muy cansada. Se levantaba muchas veces a hacer pis por noche, bebía mucha agua... pero esto fue agosto-septiembre, lo del agua lo asocié al calor porque ese agosto del año pasado hizo muy bueno y luego ya en septiembre lo asocié al cansancio del cole. Acababa de empezar el cole, todo el verano, patatín patatán... no para, es una niña que es muy movida. Pero ya a mediados de septiembre yo ya dije... buf (resopla), bebe mucha agua pues mea mucho. Bebe mucha agua y hace pis porque al final de cuentas te acabas levantando 5 veces en una noche, y ya en octubre ya le dije a mi marido y a mi madre, bueno yo creo que esto empecé a sospecharlo en septiembre justo cuando empezaron el cole y ya a finales de octubre o principios de noviembre dije: "mira esto ya... esto no es normal, aquí algo está pasando porque no es normal que la niña se levante tantas veces a mear ni es normal que beba tanta agua", a pesar de que bebemos mucha agua todos, y ya la llevé al pediatra. Y, después de mucho insistir en el pediatra, conseguimos que la hiciesen la analítica. Después de mucho insistir, ¿eh?

¿Una analítica de sangre?

Sí, sí, sí. Una analítica de sangre que luego en el hospital me explicaron que el día que nosotros fuimos con los síntomas de libro, que tenía los síntomas de libro con una simple glucemia en el dedo, ese día ya hubiese salido.

Pero, ¿tú sospechabas algo de que pudiese ser diabetes?

A ver, yo no sospechaba nada porque yo en la diabetes era muy ignorante. Yo no tengo ningún familiar. En mi familia, ni por parte de mi madre ni por parte de mi padre nadie era diabético. Yo conocí algo de la diabetes porque mi suegra es diabética tipo 2, que se soluciona con una pastilla al día. Ahora ella se tiene que pinchar insulina porque cuando ya son mayores, por lo visto se la tienen que pinchar una vez al día, que no tenía ni idea. Yo sabía que mi suegra no comía azúcar y poco más. Yo era muy ignorante en la diabetes. Diabetes, pues lo de todo el mundo, no comer azúcar. No pueden comer azúcar y poco más. No sabía que la diabetes era... y ya cuando empecé que la niña estaba así, pues ya te pones a leer. Empiezas a pensar cuando a un niño le pasa esto y ya empecé... entonces yo ya estaba un poco ahí. Sí que es verdad que antes de hacerla a todo la quité mucho azúcar pero no pensé que realmente fuera ese el diagnóstico, bueno ni yo ni el pediatra claro porque de conseguir hacerle la analítica y yo fui a por los resultados un viernes 28 de noviembre porque yo el día 30 de noviembre empezaba a trabajar y dije: "fíjate, si no voy hoy a por los resultados ya no voy" y como me tenían que dar también los míos porque tenían que hacerme una prueba también, pues ya fui y dije: "pues voy a por todos" y tuve que llamar a mi médico de cabecera para preguntarle que qué me había dicho de mis resultados porque primero me dieron los de la niña, luego me llamó mi médico de cabecera y no fui capaz de... si a mí el médico de cabecera me hubiese dicho te quedan 3 días de vida, no me habría enterado.

Sí, por el shock de...

Sí, el pediatra te dice: "yo es que no me hubiera esperao esto" y yo: "si es que la estoy viendo, la estoy viendo", dice: "no me hubiese esperao este resultado por nada del mundo" y yo le dije: "bueno anda, ¿qué ha pasado?" y dice: "bueno hombre, no te preocupes, con este papel vete a por la niña al colegio y luego vas al hospital" y dije: "bueno pues me voy a casa y cuando salga del cole la llevo al hospital" y dice: "no, no, vete ahora mismo a por tu hija al colegio y con este papel vas a urgencias ya", y cuando llegué a urgencias pues me encontré todo el papelón. La endocrina de urgencias me dijo que la iba a ingresar y yo la pregunté que por qué, dije: "¿pero me podéis explicar qué pasa?".

Osea, desde el pediatra que te dio los papeles hasta que cogiste a la niña en el colegio, ¿no te dijeron nada?

Yo me supuse lo que era porque yo sabía por qué la había llevado a mi hija al médico. El problema está en que yo a mi hija sabía que la habían hecho una analítica de sangre sobre todo para mirar los niveles de azúcar. Entonces, yo no soy médico, pero no soy tonta. Entonces yo algo me olí, algo me olí, digo: "aquí está pasando algo". Lo que pasa que sí que es verdad que... no sé si por quitarle hierro o por qué, me pensé yo para mí: "pues oye a lo mejor han dado los resultados alteraos y se los quieren repetir", fíjate.

Lógico, la esperanza de decir...

No es eso, no es eso. Y, cuando llegué allí, sí, efectivamente. Entró con 598 de azúcar en sangre y la ingresaron claro. La ingresaron y lo primero que la pusieron nada más entrar fue la insulina claro. Y me

dijo la endocrina, una señora rubia así pequeñita rubia con el pelo así... es que hay momentos en la vida y caras en la vida que se te graban, y yo ese momento lo tengo grabado a fue, entonces, mi marido estaba de noche, que no le llamé para que viniera conmigo porque estaba de noche, digo: “¿para qué le voy a despertar?, si la final la van a hacer la analítica y me voy a marchar a casa”. Entonces, cuando me dijeron todo, pues ya llamé al colegio para decirles que a mi hijo mayor le dijeran que fuera donde su abuela a comer y a mi madre le llamé para decirle que claro que esperase a mi hijo mayor para comer que estaba pasando esto.

Fueron momentos intensos la verdad.

Pues sí, una mañana intensa sí. Una mañana intensa y luego 3 semanas muy intensas y luego ya... hasta hoy. Pero vamos, que todo lo bien que ha sido la profesora... para mí el pediatra se equivocó. Para mí. Luego a lo mejor no es para tanto, pero para mí en ese momento...

Y, los días después vamos a decir del ingreso...

Si me la cruzo en el hospital me lo como. Sinceramente, porque luego cuando estás ahí en el hospital, lo me mismo que te he contao a ti... me preguntó la endocrina que qué tal con el pediatra y la conté lo mismo, fatal porque ha pasao esto y me dijo: “jolin si es que con una simple... no hace falta ni la analítica, con una simple glucemia en el dedo ya lo hubiese sabido. Y en vez de venir con 598 a lo mejor hubieses venido con 400”, porque sí que es verdad que la endocrina me dijo que, si hubiese esperado un poco más, la niña hubiese entrado en la UCI porque llega un momento que el cuerpo... Ese mes y medio o 2 meses que empezamos a sospechar... se lo digo a mi marido: “¡imagínate que la hubiese pasao algo!”

Pues sí, y, ¿cómo fueron estos momentos vamos a decir de después, la vuelta a casa?

Muy difícil.

El entrar ahí a la nueva...

Muy difícil. A mí me resultó complicado porque no acertaba a pensarla, no acertaba a calcularla... Claro, en el hospital están contigo y las raciones de la comida te las dan pesadas y te lo dan todo pesado y te ayudan mucho en el sentido de que... pues sí tú haces cálculos y cuánto la tengo que... ¿cuánto la pondrías?, porque hay enfermeras que te dicen: “100 de tanto, ¿tú cuánto la pondrías?” y vas al libro corriendo y lo miras. Los primeros días de la comida te da mucho miedo. La palabra que yo tenía cuando yo me marché a casa con mi hija era miedo.

Y, en Educación Física que antes pregunté ahí oportunamente que decías: “bueno hay que observar un poco el nivel de azúcar y el deporte. ¿Cómo es en el centro escolar?”

Claro, ella se mide antes de Educación Física y después de Educación Física, y sí que es verdad que yo una de las tutorías que tuve el año pasado con la tutora la dije: “a lo mejor es que en el patio con 30 grados en junio no les podéis poner a hacer gimnasia o a pegarse esas carreras que se pegan, porque si un niño de por sí ya sale sofocadísimo a mi hija la puedes provocar una bajada de azúcar y se te queda seca en el patio”.

¿Cuál fue la reacción del profesorado?

Que no, que no, que iban a intentar por todos los medios... a ver, la diabetes... una parte fundamental de la diabetes es el deporte, pero sí que es verdad que es el deporte controlado y un niño cuando tú le pones a correr no es como tú o como yo que puedes echar a correr y puedes dosificar en un momento dado. Un niño lo da todo desde el principio (ríe) y con 30 grados que hacía también el año pasao en junio... a toda gasolina que en el patio no hay una triste sombra... pues claro, a mí me preocupaba. Me preocupaba. Lo que pasa que luego como ya nos tocó confinamiento, ya nos tocó todo pues ya.

Y, ¿este año por ejemplo?

Este año pues lo mismo, la dije a la tutora que tuviese cuidao con la Educación Física y el calor.

Y, ¿estás contenta?

Bien, no tengo... ella se mide antes de Educación Física y se mide después y además yo la meto una fiambra, a lo mejor con demasiadas cosas, pero por si acaso. Yo la digo: “si un día antes de Educación Física estás baja, pues cómete media manzana o media mandarina o algo que te suba un poco, sobre todo cuando hace calor”, cuando hace frío, a fin de cuentas sudas menos, y lo que te explican los médicos es que en verano tienes que tener mucho calor porque cuando tú sudas, una de las cosas que tu expulsas con el sudor es azúcar y muchas cosas, minerales o todas estas cosas. Entonces claro, que tuviésemos mucho cuidado con el calor y el deporte. Entonces claro yo, tal cual me lo cuentan a mí, yo se lo cuento a la profesora: “oye, es que he estao en el médico y me ha dicho que tenga cuidao”.

Osea, ¿se lo cuentas no sólo a la tutora sino también a la de Educación Física?

Sí, sí y la tutora de la niña... yo todos los papeles que la he dao tiene ella impreso uno ella. El que lleva siempre ella y luego tiene en la mesa de su clase, porque como este año no se pueden cambiar de aulas, ella tiene en su mesa de su clase, creo, si no estoy mal informada los papeles con las cosas de la niña, y que por ejemplo ella tiene que salir porque a la niña tiene Inglés y entra el profesor de Inglés, ella la

debe dejar una nota al profesor de Inglés diciéndole que: “a las 12, X se tiene que medir”, por ejemplo. Que, a lo mejor eso no lo hacen todos los profesores.

Y, ¿la de Educación Física o el de Educación Física, bien?

Sí, bien, es que no te puedo decir mal de los profesores.

Y ya así una última pregunta para concluir, ¿cómo ves el futuro o te lo imaginas el futuro de tu hija en el instituto, en la Secundaria?

No lo sé. No lo sé. Espero que mejor porque cada vez son más mayores. Cada vez son más conscientes, quiero decir que todo el mundo te dice que luego llegan un punto en el que ellos solos saben. Ya no hace falta incluso cuándo se midan, ellos saben incluso cuando les está dando una bajada de azúcar. Ellos saben. A lo mejor van a comer a un sitio, ven la comida de la mesa y ellos ya saben lo que van a comer y lo que se tienen que pinchar. Entonces, sí que es verdad que de aquí a un futuro entiendo que ella va a ser completamente autónoma porque hasta ahora las decisiones las tiene que tomar un adulto. Pero entiendo que de aquí a 5,6 o 7 años las decisiones las podrá tomar ella, aunque te llame y te diga: “oye mamá, que me pasa esto”.

Claro, claro, y, ¿siempre se pone las inyecciones ella?

Sí, sí, ella sola. Durante el confinamiento dimos un par de pasitos para atrás, pero ella se lo pone ella sola.

¿Pasitos por...?

Pasitos para atrás porque empezó a pincharse la insulina sola porque ella sí que es verdad que al principio la costó un poco, la costó bastante lo de tener que pincharse. Yo creo que más que por el hecho de tener que pincharse, la sensación que te da el tener que pincharte tú. Entonces, ahí salimos del hospital haciéndolo ella, llegamos a casa y al mes de estar en casa dejó de hacerlo: “que es que no quiero y que no me la quiero pinchar y que pínchamela tú” y ahora ya lo hace ella sola. Se pincha sola.

Un periodo de ajuste sí.

Lo que pasa que yo creo que esas fases las va a tener. Por ejemplo, ayer, la tocó pincharse y hay días que la duelen más de la cuenta y llora. Entonces hoy tendremos jaleo porque no se la querrá pinchar. Entonces, son fases, son momentos, son días.

Bueno pues muy bien X, esto es la entrevista. Muchas gracias por tu colaboración.

Familia 5 Entrevista a la madre

Tiempo: 43 minutos, 23 segundos

Buenos días X, pues una vez explicado el consentimiento y agradecerte nuevamente la colaboración, pues te hago las preguntas correspondientes a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera consideras que la diabetes puede estar afectando el rendimiento académico de tu hijo en este caso?

R.1. Bueno, claro como Y debutó tan pequeño, porque debutó con 4 años, no tengo un antes y un después como para comparar de decir: “pues sí, desde que tuvo la diabetes pues he visto que su rendimiento ha bajado”, no porque con 4 años yo le conozco en el colegio ya con un nivel de exigencia académico con diabetes. No te puedo decir si ha habido un cambio en ese aspecto. Sí pensar en el caso cuando se siente muy o se siente muy alto, pues no se concentra igual. Eso seguro. Y luego el hecho también de a lo mejor tener que medirse o estar pendiente de si le suena el glucómetro porque tiene la glucosa baja pues tiene que parar, tiene que medirse, valorar, tiene que avisar a la profesora, la profesora me avisa a mí, vemos que hacemos, entonces, de alguna manera es una interrupción de su actividad en la clase. Pero ya te digo, es un niño que va super bien académicamente va muy bien. No quiero decir que sea de los mejores pero que va muy bien. No hemos tenido nunca ningún comentario al respecto ni nada, nada. Va muy bien. Ya te digo, no tengo como comparar un antes y un después para decir si ha bajado o no, pero sí hay algo que le afecta, pues obviamente las hipoglucemias seguro, hiperglucemias altas seguro que también a la concentración le tiene que afectar y luego el manejo de los aparatos porque interrumpe su actividad.

Y, ¿lo has notado en la concentración en casa?

Sí.

¿Te han comentado algo en el colegio al respecto?

No, no, por eso te digo que es una apreciación mía que a lo mejor le he visto en casa haciendo las tareas y obviamente cuando está bajo no rinde igual y cuando está muy alto tampoco, está más disperso. Está más disperso, entonces lo extrapolo a que le pueda pasar en clase, pero comentario del profesor no, no, no. Además, ya te digo que es un niño que es que va muy muy bien.

Y, ¿la distracción y la concentración en qué lo notas?

Pues lo noto en que por ejemplo cuando está muy alto, está como más nervioso. No se termina de concentrar del todo. Está más irritable cuando no entiende un ejercicio. Pero, a veces tampoco hay diferencia con la hipoglucemia. La hipoglucemia, claro, está que no puede. Está muy cansado, no se concentra, está que no quiere seguir, es como un amodorramiento. No está con tanto tensión como cuando está en hiperglucemia, pero también te digo que nos ha pasado de estar bajo y él estar de muy mal humor al estar en hipoglucemia, de decir: “no lo entiendo, no quiero, no quiero seguir, quiero ver la tele”, ¿sabes?, son como síntomas de que o está en hipo o está en hiper. A veces no coincide porque los niños también cuando hacen las tareas están hartos, pero sí que es verdad que en esas 2 situaciones: hipo e hiper, noto que está más disperso, sí, sí, que le cuesta, se enfada.

Tú percibes los síntomas y por lo visto él también y esa es la forma de repercutir en el rendimiento académico bajo tu punto de vista, ¿no?

Sí, él ya está empezando a reconocerse un poquito. Hay veces que viene y dice: “no quiero hacer la tarea o este ejercicio no lo entiendo” y le digo: “mídete, mídete porque... acabas de ponerte, no tendrías por qué estar en este estado emocional, que a lo mejor te da rabia, a lo mejor es otra cosa”, pero muchas veces coincide en que sí, en que está...

Osea, él no lo nota y ahora es consciente de esa...

Empieza a ser consciente de que va a ser debido a que no está... que está muy bajo o demasiado alto.

P.2. ¿Cómo os atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Pues la verdad es que estamos encantados, ¿eh?, porque a ver, técnicamente pues a lo mejor hay en otros colegios que ya hay un profesor que... pues a lo mejor dice: “pues no os preocupéis que yo le pongo la insulina o lo que sea”, osea, en este caso no hemos dado ese paso porque sí que desde el principio notamos un poco, no rechazo, pero temor, ¿vale?, entonces siempre ha habido super buena disponibilidad del centro, siempre, siempre, siempre. Y está muy atendido, han puesto de su parte para que el niño lleve su día a día en clase como todos vamos, pero sí que es verdad que a la hora de dar el salto, a lo hora de poner insulina o cuando les dijimos “pues este es el glucagón y en el caso de que tenga una hipoglucemia severa a lo mejor tenéis que recurrir a él” sí que me dijeron: “uy, lo tenemos

aquí, es bueno saberlo, vale, todos lo tenemos ubicado pero si le pasa cualquier cosa llamaremos al 112 porque no, no”, les asusta y yo lo entiendo. Lo entiendo, entonces... sí que es verdad que empezó muy pequeño en el cole y nos parecía que con que tuviese controladas las glucemias ya era bastante porque además yo estaba de autónoma, también estaba terminando la tesis doctoral, entonces en un momento dado yo podía ir al colegio siempre que necesitase Y, ponerle la insulina y no quisimos meter demasiada presión o abarullar mucho a los profesores con todo lo que significaba la gestión de la diabetes en su día a día. Entonces, empezamos con el control de las glucemias que es lo fundamental y lo de la insulina siempre nos hemos encargado nosotros. Ahora ya Y está más mayor, osea, empieza a hacer pruebas, pero como para que en el colegio: “no te preocupes que yo me encargo y ya está”, necesitaría todavía una supervisión de un adulto y no hemos dado paso. A lo mejor si lo proponemos pues la profesora dice pues contad conmigo, pero nosotros por nuestra parte, como nos manejamos bien, así como estamos pues tampoco queremos dar esa responsabilidad al profesor porque bastante tiene. Pensamos que, si en un momento dado tuviéramos que hacerlo, nos sentaríamos con ellos y les diríamos: “oye, necesitamos de vuestra ayuda, ¿cómo lo veis?”, pero, en principio somos nosotros los que no queremos dar más carga al profesor, dar más responsabilidad de la que tiene porque ya te digo está super bien cuidado. Estamos muy muy contentos en ese aspecto. No es que ellos nos hayan dicho: “no, de aquí no pasamos” sino que nosotros vamos poco a poco viendo cómo ellos van respondiendo, su preocupación, viendo cómo el profesorado se predispone, como dice: “bueno pues contad conmigo para esto o para lo otro”. Vamos un poco en equilibrio, sin avasallar de alguna manera.

¿Todas las necesidades relacionadas con la diabetes digamos que están cubiertas?

Sí, sí, sí. En ese sentido sí, salvo lo de la insulina, pero ya te digo que es un paso que nosotros como padres todavía no hemos propuesto al colegio y vemos que va a llegar un momento que a lo mejor Y con 8 o 9 años, incluso coja él las riendas antes de pasar el testigo directo al profesor. Vamos viendo que vamos a pasar el testigo al niño con la supervisión del profesor, no el testigo al profesor solamente, ¿sabes?, más que nada porque va pasando el tiempo, el niño se va haciendo mayor y va cogiendo su propia autonomía. El resto de necesidades: control de glucemia, comunicación del profesor conmigo, accesibilidad al centro cuando lo necesite, cualquier cosa que necesite el niño muy bien. Con eso estamos muy contentos sí.

Y, ¿la parte escolar? A ver si nos centramos en la diabetes y nos olvidamos de otras necesidades académicas, ¿están bien atendidas?

Sí, olvidándonos de la diabetes, sí, sí. Es un niño muy inteligente, muy muy inteligente y dice que se aburre porque también es muy listo. Pues dice que se aburre mucho y ya empieza a estar más despistado en clase y los profesores lo saben y lo intentan pues no sé... no sé cómo decirlo. Intentan que todos intenten al mismo nivel que es normal de alguna manera entonces pues bueno, es así en las clases. Entonces, pues que se aburre mucho, entonces estamos viendo a ver cómo conseguimos que ese aburrimiento haga que no desconecte y al final no se entere de nada y sea en detrimento de él. En vez de ser un niño de sobresalientes de manera fácil porque es un niño muy inteligente y lo pillará rápido, pues que no baje su rendimiento porque desconecta, “ya lo entiendo todo” y desconecta y en ese momento la profesora ha explicado 3 cosas más, pero como tú estabas en la luna de Valencia pues no te has enterado. Entonces, estamos un poco en eso ahora mismo, pero bien. No tengo queja.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hijo con las medidas establecidas en el Centro?

R.3. ¿En cuanto a la diabetes?

Sí.

Pues muy bien, salvo por el hecho que te digo de que la insulina se la administramos nosotros y las decisiones de si come o no come, todavía las gestionamos nosotros, pero por lo demás... entrar al centro siempre que lo necesite.

¿Cuándo vais?

En realidad, por la curva de glucemia que tiene Y durante la mañana no necesitamos ir en toda la mañana porque digamos que le va bajando según se va acercando el medio día. Entonces, cuando almuerzo tiene un valor que le permite comer el almuerzo con los demás sin administrar insulina porque de por sí, su curva de glucemia va disminuyendo hacia la hora de la comida porque empieza a actuar la lenta, su propio metabolismo... Está muy bien, entonces no tenemos que ir a ponerle la insulina para que coma. ¿Cuándo he tenido que ir? Cuando está muy alto. Cuando está en hiperglucemia sí que vamos a corregirle, pero si no tiene picos durante la toda mañana... se mide 3 veces: a las 10h, a la hora del almuerzo y luego a las 13h porque ya te digo que al medio día le suele bajar bastante y ya hay que valorar si no es demasiado, si llega hasta la hora de la salida sin suplementos de hidratos de carbono o tiene que tomar suplemento. Entonces, estamos todo el rato en contacto por whatsapp con los profesores, con todos y nada se mide, se pasa el sensor y le dice a la profesora: “tengo 120 con tendencia estable”,

me mandan el whatsapp y digo: “estupendo”, así gestionamos, “oye, que vamos a almorzar”, pues se mide, genial que almuerce con todos, sin problema y así nos gestionamos el día a día.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado, del personal de centro en general con el niño?

R.4. Pues la verdad que estupendamente. No ha tenido con sus compañeros ningún problema. El profesorado super bien, vamos que le han facilitado siempre en clase todo lo que necesitase. Si quería ir a una salita a medirse siempre tenía una salita a la que podía ir perfectamente, si lo quiere hacer en clase, en clase. Los compañeros incluso están pendientes de él. Muchas veces el profesor dice: “vamos a parar un poquito que Y tiene que comer, que Y se tiene que medir”. Muy bien, muy bien, en ese aspecto Y está muy contento con todos sí, sí, sí.

Y, ¿el personal en general? Que no son los profesores, no sé, conserjes...

Pues bien también sí. Sí, sí, de hecho la que está en conserjería, a raíz de que Y vino con diabetes y hablaba tan abiertamente de lo que tenía y todo pues nos enteramos de que ella también tenía (ríe) y empezó a contarlo a todo el mundo y encantadísima. A ver por ese lado muy bien. Sí que es verdad que yo reconozco que salvando que estamos todos muy contentos, que el colegio muy bien y todo lo que quieras, sí que reconozco que nosotros hemos podido hacerlo, ¿vale?, somos unas personas que bien pues porque estamos en la universidad y nos permiten decir: “oye, que tenemos que ir al colegio a corregir”, no hay ningún problema. Bien porque cuando he estado de autónoma, estaba de autónoma, bien porque cuando estaba haciendo la tesis doctoral no tenía que dar cuentas a nadie, bueno, la estaba terminando en casa, que somos una familia que hemos tenido la oportunidad. Entonces, nos hemos incluso permitido no dar a los profesores más responsabilidad de la que pensamos que debería tener, incluso al centro. Por ejemplo, hay una profesora que es monja y es mayor y no tiene whatsapp en ese sentido, entonces sí que es verdad que el resto de profesores son jóvenes y tienen whatsapp y a esa hora Y no tenía supervisión, pero a esa hora todos los demás profesores estaban pendientes. Entonces, también es una suerte que tenemos profesorado joven y que con las tecnologías pues nos hemos arreglado estupendamente. Entonces, si vas a un colegio en el que los profesores son mayores, no se aclaran o que tienen una restricción muy grande en cuanto a mirar el móvil pues digamos que nosotros estamos contentos por una serie de casualidades o casuística que nos ha beneficiado. Ahora, si nosotros trabajásemos en una fábrica, que no podemos salir a corregir al niño o el niño por su metabolismo se tiene que poner insulina a la hora del almuerzo pues hubiera sido más difícil porque hubiéramos tenido que contar con los profesores. Y yo reconozco que entiendo que no es su responsabilidad, que el tema de la gestión de la diabetes funciona porque la gente se encarga. El 90% de los profesores que yo sepa... luego hay casos puntuales, ¿eh?, y hay casos en los que ha sido un desastre porque por lo general es por la buena predisposición de las personas particulares. Es decir, porque las personas ponen de su parte simplemente y luego ya a lo mejor hay un protocolo super sencillo de seguir y luego esté el colegio cubierto de entidades superiores que les ayuda o porque les ponen una enfermera o enfermero... no, la cosa funciona porque las personas a nivel personal ponen mucho de su parte, mucho, en que el niño esté bien, en que todo funcione. Esa es mi experiencia personal. He tenido la experiencia de que he encontrado personas encantadoras y con muy buena fe y que en todos en lo que ellas han podido han puesto de su parte. Ahora, pues yo reconozco que cuando les dices lo de pinchar la insulina, se les muda la cara. Se les muda porque no dejas de tener que pinchar a un niño, no sabes si lo están haciendo bien o no, osea, es que a mí me parece que no debería de ser su responsabilidad. Les estamos intentando mi marido y yo que la progresión sea de nosotros al niño con supervisión del profesor, no de nosotros al profesor y que es porque nuestra casuística nos lo ha permitido. Yo sé que hay familias que no les queda de otra y es complicado. Es muy complicado.

¿Sabes si el centro ha hecho alguna actividad de sensibilización entre compañeros, si han invitado a alguien a dar una charla?

Sí, sí, sí. El primer año vino Y y dio una charla porque su hijo da clase ahí. Dio una charla en la clase de su hijo en la que participaron todos los profesores digamos. Entonces nosotros lo que hicimos al principio fue reunirnos, y con el material que nos dio la Asociación y la endocrina pues tuvimos varias reuniones para que entendieran qué es la diabetes, las necesidades que iba a requerir Y, dónde estaba el glucagón... El resto de años es un colegio muy pequeño, entonces digamos que conocemos todos los profesores, todo el centro sabe la situación de Y. Entonces, si que es verdad que nos hemos relajado todos mucho porque hemos cogido ya como una forma de actuar que bueno, va variando poquito en función de cómo se va manejando Y. Según la autonomía de Y, yo cada año les digo: “bueno pues esto lo va a hacer Y o ahora ya Y se va a medir y vosotros solo me dais el valor”. Quiero decir que en función de cómo va evolucionando el niño yo le doy más autonomía. Pero básicamente la forma que tenemos de actuar pues es la misma. Desde segundo de Infantil que entró, entonces digamos que ya no hemos hecho más sensibilización, que puede ser un fallo nuestro al colegio porque bueno nos hemos relajao al ver que funcionábamos todos como equipo, pero volvemos a la casuística que te comentaba, es un

colegio pequeño, los profesores siempre básicamente van a ser los mismos. Nos conocemos. Y se conoce el centro. No es lo mismo que si tienes una clase de 35 alumnos, es una profesora nueva, el colegio son 1000 alumnos como hay en otros centros... Digamos que contamos también con esa ventaja, que no es como para relajarse, ¿eh?, pero ayuda claro. Ayuda mucho sí.

¿Habéis firmado en algún momento un consentimiento al centro de ceder responsabilidades o algo así?

Sí, creo que para lo del glucagón. Creo recordar. Lo de que el centro no tenía por qué ponerle el glucagón, digamos que, obviamente lo tenemos, lo tienen en la nevera y está ahí para cualquier eventualidad, pero digamos que ellos no están obligados a poner glucagón. Creo recordar, ¿eh?, porque te estoy hablando de segundo de Infantil que es cuando entró Y y a nosotros nos pareció bien. En ese sentido creemos que lo mejor es que llamen al 112, la verdad. En cuanto ven algo raro, llaman al 112 y nos lo comunicáis a nosotros y estamos en 2 minutos y bueno también confiamos en que en un momento dado saben dónde está y tienen las instrucciones para ponerlo, pero yo prefiero que llamen al 112 sí.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para responder o atender una situación de emergencia?

R.5. Pues mira yo creo que no. Osea, recursos pues tienen el glucagón y el 112. Esos son los recursos y luego tienen el profesor. El profesor que esté con el niño y que en un momento dado cuando vean algún problema pues lo comuniquen rápidamente y llamen al 112. Esa es la logística que hay.

Y, ¿cómo te gustaría que fuera o que hubiera?

Pues la verdad... osea yo creo que el papel de la enfermera o del enfermero... sí que es importante, sí, sí. Osea que no te digo yo... a ver cómo explicarlo... a la hora de sensibilizar, ¿vale?, porque sí que me he dado cuenta de que como nos ha pasado a nosotros, la rutina funciona y ya está porque el día a día nos come a todos, padres, profesores, de todo... Entonces, como tú bien dices: “¿habéis vuelto a dar una charla de sensibilización?” pues mira no, porque nuestra rutina funciona y lo que queremos es que funcione. El niño está estupendamente. Está contento. Tiene controlada su diabetes. Los profesores están tranquilos por lo tanto no es tema. Los alumnos están como te comentaba antes todo bien, no supone para Y el sacarse el medidor, nada. Todo estupendo entonces genial. Todos funcionamos. Hemos cogido la dinámica, pero claro cuando te lo planteas pues es verdad que yo sé si Y le pasa algo y está con un profesor, yo no sé si Y va a saber dónde tiene el glucagón o qué tienen que hacer. Ahora que me lo comentas, yo lo doy por hecho, pero ahora hace mucho que no tuve las reuniones con profesores y lo hablamos. Se lo comentan entre ellos, pues a ver, tengo constancia que en los claustros de profesores cuando empieza el curso sale el tema de Y se lo comentan, pero, ¿estoy segura?, y luego también lo que tú dices valorar al niño. El niño va estupendamente académicamente, ya pero es que a lo mejor iría mucho mejor y yo no me he dado cuenta, el profesor no se ha dado cuenta porque está acostumbrado a que Y siempre ha ido bien, entonces la enfermera o enfermero escolar yo creo que también está para asegurar un poquito de que todo el mundo sabe lo que tendría que hacer, cómo son los protocolos de actuación ante una emergencia, valorar cómo se encuentra el niño porque claro en las diferentes etapas cambia. Yo te digo: “no, si Y está estupendamente con sus compañeros”, ya pero si empieza en una edad en la que a lo mejor no le hace tanta gracia, entonces también es una manera de ayudar al profesor a detectar no sé qué situaciones que el profesor está dando la clase y tiene tropecientos cosas más y no se ha dado cuenta de esas situaciones y ayudarían más a manejar la diabetes del día a día que no simplemente el me mido yo el valor y veo si puedo comer o no. Hay un componente emocional que obviamente a lo mejor se nos escapa que es la primera que nos decías, osea, ¿le afecta?, sí, pero en qué medida, a lo mejor le está afectando más que lo que el profesor y yo somos capaces, que ya estamos en una rutina que funciona. Y luego que yo no sé cómo se sienten los profesores porque estamos en una rutina que funciona. Yo sí me reúno con ellos y más o menos sí que les pregunto: “¿estáis cómodos con esto? ¿os manejáis bien? ¿os supone mucho estar pendiente del móvil?” osea, yo sí que les pregunto, ¿no?, pero a lo mejor una enfermera escolar o un enfermero escolar tiene más herramientas para apoyar al profesor, a profesores que a lo mejor no se atreven o tienen dudas y no quieren reflejar sus dudas conmigo en la reunión para que no me quede preocupada porque también son tan predispuestos que yo a veces sí que me doy cuenta en la reunión que dicen: “sí, sí, tú no te preocupes”, sí, pero, ¿cómo te sientes tú?, ¿te ves capaz de manejarlo?, entonces, una persona de apoyo también que diga el profesor: “no entiendo esto, me complica ver a Y de esta manera”. No sé, más allá de lo que conocemos como enfermera o enfermero escolar que ayuda a gestionar la diabetes, hay toda una dinámica de trabajo detrás con las personas que están en el centro y que creo que es importante y que no se está cubriendo.

Esta era otra de las preguntas, si conocías la figura del enfermero escolar. Veo que sí. ¿Qué significaría para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro?

Pues hombre, estaría muy bien por esto que te comento porque podría contar con ella a la hora de hablar de manera más personal con una persona que entienda lo que le estoy hablando y digamos incluso atreverme a decir: “oye, ¿me ayudar a dar el salto de que Y se administre insulina en el colegio?”, porque en algún momento lo va a tener que hacer el niño y aunque yo puedo, me lo permita mi trabajo y mi día a día, yo creo que Y va a tener que gestionar su diabetes de alguna manera. Va a llegar un momento que tenga que decir: “pues hijo mío, si estás en 250 es que te tienes que corregir” y saber que hay una persona detrás que no sólo le va ayudar y que le va a dar soporte, sino que además le puede ayudar en ese paso emocionalmente porque, ¿se va atrever Y? a decir: “oye, me tengo que pinchar”, paro la clase, ¿lo hago aquí?, ¿me da vergüenza?, ¿bajo a la salita?, ¿qué tengo que parar la clase?, tengo que parar mi actividad. Pues hay una persona con la que él puede contar para dar ese salto y a mí pues me encantaría.

En tu caso te gustaría la ayuda por una cuestión técnica también, ¿no?

Sí, sí, sí. Claro.

P.6. ¿Consideras que la formación o información del personal del centro relacionada con la diabetes es adecuada, es suficiente?

R.6. No, no, no, no. Pero además me he dado cuenta de que es muy difícil. Por muchas charlas que les des, por mucha información que les des, yo creo que es muy complejo de verdad. Que son gente super predispuesta, capaz de en un momento dado... a ver, no sé cómo decirlo, es que lo veo muy complejo, ¿me entiendes?, osea, pueden entender lo que es la diabetes, pueden entender la problemática de Y, entienden lo que necesita, ahora, el manejo es muy complicado. Es muy complicado. Yo con la experiencia que tengo con los profesores llegan a entender qué es una hiperglucemia, llegan a entender qué es una hipoglucemia, llegan a entender que si es una hipoglucemia tiene que tomar hidratos de carbono, glucosa rápida ya. Llegan a entender que si está muy alto no es bueno y poco más. A mí ha habido veces que me he encontrado con profesores que tenían muchísimas ganas de entenderlo y decirme: “no puedo, no puedo, porque un día come, otro día no come, otro día espera, otro día no espera”, digo “ya porque depende si va a hacer gimnasia, porque si yo veo que la lenta le va a hacer mucho efecto yo estoy probando a ver en cambiar las unidades”, es que depende de muchos factores. No es sota, caballo y rey. Entonces, la verdad es que lo intentan entender, pero no terminan de pillarlo del todo y ha habido alguno que se ha frustrado con eso sí.

P.7. ¿Ha sufrido tu hijo o vosotros como familia alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de otras familias, del personal del centro por el hecho de tener diabetes?

R.7. No, no, no. Lo que sí que es verdad que hay parte del profesorado que son monjas y que son muy mayores y entonces claro, a ver, uno tiene que tener eso en cuenta también, entonces no puedes llegar y decir: “este es mi niño y adelante con todo y esto es lo que hay que hacer”. Tienes que contar que tienes personas humanas delante, cada uno con su personalidad y hay que llegar a un equilibrio cuyo resultado es que el niño esté bien controlado, está feliz, académicamente vaya muy bien, pero tiene que haber un equilibrio. Entonces, yo me acuerdo en la excursión de tercero de Infantil o primero de Primaria, no me acuerdo, primero de Primaria creo que fue, que salieron todo el día. Se fueron todo el día en un autobús lejos y yo creo que era la primera vez que iba Y tan lejos de mí en una excursión porque ha ido con el colegio, pero a Fuentes Blancas (ríe) pero eso en bici o en coche en 5 minutos ya, pero ya en autobús ya 50 kilómetros que se fueron y por ejemplo pues las monjitas más mayores me dijeron: “ay, ¿qué pena que Y no pueda, no pueda venir!” y claro, ¿qué vas a decir?, ¿te vas a enfadar?, si es que a ver son monjitas de 70 años que para ellas esto es un mundo. Un mundo. Entonces no. Yo, ¿qué hice?, decirle a los profesores: “oye mira Y va, si tiene hipoglucemia ya sabéis lo que tenéis que hacer y si está muy alto... y la insulina al sol no, y si está entre esto y esto me ponéis esto, pero si está muy alto tiene que esperar a comer porque si no le va a dar una hiperglucemia”, ¿cómo explicas todo esto?, ¿cómo le explicas?, son muchas variables. Entonces, mi hijo 6 años o 7, primera excursión lejos, pues al final, ¿qué hice?, mi prima que es enfermera, pues os mando a mi prima, ¿puede ir con ella?, perfecto. “Perfecto, que se vaya con nosotros en el autobús, encantadísimos de la vida, genial, la verdad es que te lo agradecemos muchísimo”, porque volvemos a lo mismo, tan dispuestos, tan buenas personas que: “ahí vamos, ahí vamos porque este niño no se puede quedar en casa, pues que se venga con nosotros y ya nos dirás lo que tenemos que hacer” y con todo el temor porque estaban asustados. Estaban asustados de lo que se les venía. Entonces cuando yo les dije: “no os preocupéis que va a ir mi prima y yo soy la que va a hablar con mi prima y mi prima va a hablar conmigo. Yo soy la que va a estar pendiente de Y” y vamos, fue un agradecimiento de decir de verdad que es una ayuda porque íbamos muy nerviosos porque no sabíamos qué teníamos que hacer. Es que si hubiera una enfermera o un enfermero escolar en el colegio...

Estaríais más aliviados.

Claro, porque volvemos a la casuística. Mi prima, joven, con tiempo, encantadísima, pues adelante. Ahora, ¿no tienes a nadie?, porque ya no es que le puedas pagar o que no le puedas pagar. Eso es indiferente. Es que es una persona que tiene que saber cómo manejarla. No es simplemente mando a alguien que se encargue, no, no. Tiene que ser una persona que se maneje y que el niño también esté tranquilo con ella o con él. Entonces yo ahí dije: “a ver cómo hacemos con las próximas excursiones de los chavales”. La mayoría muchos van los padres y se quedan. La mayoría se quedan hasta en un albergue al lado para gestionarlo. En otras van a albergues el colegio en el que ya hay monitores que entienden y se encargan, pero volvemos a lo mismo, buena voluntad y super predisposición de la gente a manejar la diabetes de tu hijo en los 3 días que está fuera con el colegio. La verdad que la figura de la enfermería escolar, en ese sentido, para las familias sería un alivio porque yo conozco de niños y niñas que no han ido porque no pueden ir, porque no hay nadie que les ayude con diabetes. Ellos son pequeños para gestionarse y los monitores o los profesores no se pueden hacer cargo.

¿En el mismo centro o en otros?

No, no, en el centro de Y solo está Y ahora mismo, entonces veremos este año cómo nos lo montamos si es que hacen excursión.

Bueno, has abierto la puerta en ese sentido para otros niños que esperemos que no, pero ocurre.

Sí, sí. Hubo otra niña también, lo que pasa que ella se ha cambiado de colegio. Entonces, digamos que los profesores sabían un poco cómo funcionaba el asunto, pero, volvemos a lo mismo. Cada persona es un mundo, y cada familia es un mundo y aunque los profesores tengan la experiencia previa de tener un niño o una niña con diabetes, una familia nueva, es una familia nueva.

Un mundo nuevo.

Eso. Un mundo nuevo. Es otra manera de llevarlo. El niño o la niña responde de otra forma. Los padres tienen otra vida, no tiene nada que ver. A lo mejor los profesores pues ya saben de qué va un poco más el asunto, pero se enfrentan a otra situación nueva totalmente. Se puede parecer más o menos, pero va a tener componentes muy distintos en algunos aspectos.

P.8. ¿Tu hijo se queda en el comedor?

R.8. No.

¿Hay comedor en ese centro?

Sí, sí, sí.

Y, ¿piensas que los monitores que trabajan en ese comedor tienen información suficiente para manejar una hiperglucemia o hipoglucemia en caso de que hubiera un niño?

No, no, no, y me alegro que lo saques porque no me acordaba yo del comedor. A ver, digamos que, como tú bien dices, Y es el único niño. Tuvieron otros casos, pero hace muchísimos años. Seríamos nosotros un poco los que abríamos el camino en el caso de que Y tuviera que quedarse en el comedor. Ahora mismo, si tuviera que quedarse en el comedor, no, yo no pondría la mano. No lo he explorado porque no he contemplado esa posibilidad, pero no están preparados, no, no, ni mucho menos porque además los profesores que lo conocen no se quedan al comedor. Se quedan solamente las monjitas, que yo sepa. Entonces ya tendría que ser otra manera de trabajar con otras personas distintas. A día de hoy no sé si están preparados o no porque no ha habido más casos. No lo he explorado, pero por lo poco que yo conozco no. Tendría que ingeniármelas para a ver cómo hacer que Y se quedase.

Controlar esa variable también.

Sí, sí, sí.

Parte de ella. Antes hablábamos del maestro o la maestra de gimnasia, ¿cómo es ese trabajo académico con tu hijo en relación con la diabetes? Concretamente en deportes.

Pues en principio bien. Bien en el sentido de que... bueno se controla lo que es antes de hacer deporte, después, toda esa pauta la tiene. Estamos constantemente en contacto por whatsapp cualquier cosa que se salga un poco fuera de lo común pues estamos en contacto y lo gestionamos muy bien entre todos. Lo único que, al principio de todo, pero es que volvemos a lo mismo, ahora son profesores jóvenes entonces por ejemplo no hay ninguna diferencia en ese sentido. Simplemente saben que tienen que bajar al gimnasio el medidor, tiene que llevar glucosa en el caso de necesitarlo, lo tiene que tener a mano, pero a la hora de la exigencia que le dan pues no hay diferencia. Hombre, están pendientes de que, si le ven muy cansado, si el niño dice: “pues no puedo con esto...”, pero no hay voy a decir discriminación, pero no sé si es la palabra en cuanto a que: “tú no hagas esto bonito porque tienes diabetes”. Eso no. Lo tuvo al principio. Al principio en Infantil eran solo profesoras monjitas y tenían mucho más susto en el cuerpo, entonces, también desconocimiento, eran más mayores entonces al principio en gimnasia sí que me decían: “tú no te preocupes que Y, enseguida que corre un poco le digo que pare, ¿sabes?” y entonces tuve que trabajar mucho eso con ellas, le dije: “no, no, madre, él tiene que hacer lo que los demás. No te preocupes por eso porque además yo estoy muy pendiente. Quítate el miedo que el niño está muy

bien cuidao. Está muy controlao. Anímate, no le digas que no lo haga, le va a afectar y él tiene que hacer gimnasia y deporte como todos”, y costó un poquito, pero vamos al principio ya te digo, sí que le decían: “no, no, tú párate, no sigas corriendo”.

¿Por protección?

Por protección sí. Eran un amor. Me decían: “¡cómo corre tu hijo por el patio, y yo me pongo muy nerviosa” (ríe), me decían: “y le miro y sé que no tengo que decir nada, pero estoy muy pendiente. Oye, el que más corre. Que no se paraba nunca este niño. Le va a dar algo y yo aquí” (ríe) Pero no se lo decían a él. Era una preocupación interna que llevaban.

Y te la expresaban.

Sí, sí. La expresaban después, sí.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en el marco de esta entrevista? Algo que no me haya dado cuenta.

R.9. La verdad que creo que hemos tocado todos los puntos.

¿Quién es Y?

Es el jefe de endocrinología.

¿Sabes que hay un protocolo en la Junta de Castilla y León? En el portal de educacyl. ¿Crees que el centro lo conoce?

Lo tiene porque nosotros nos hemos encargado de tenerlo. Ahora, que lo tengan al día, que sepan todos los profesores dónde está... eso ya no te sé decir, porque los 3 primeros años... Todos los primeros años teníamos una reunión con ellos y les dábamos la información actualizada. Ahora ya como ya tienen los mismos profesores, prácticamente todos los años estamos en contacto por whatsapp. Antes como eran monjitas no lo teníamos, era más difícil. Bueno, una monjita sí que tenía whatsapp y ya comenzamos con esa dinámica. Sí que nos dicen que en los claustros se reúnen y hablan. Digamos lo que te comentaba antes, que hemos perdido un poco la trazabilidad del trasvase de información o lo que el profesorado y el centro tiene sobre los protocolos de actuación. La información la tienen eso seguro, pero que sepan lo que tienen que hacer o no... Yo creo que lo que hacen es lo que nosotros les hemos indicado. Me parece una sobrecarga de información. Puedes darles 50.000 fotocopias, pero luego las dudas surgen en el día a día y en el día a día con quien están en contacto es con los padres. Si los padres lo tienen claro funciona muy bien. Si los padres están desbordados por la situación de su hijo, es un caos. Es así. Entonces, por eso te digo que una persona que esté en el centro como la enfermera o enfermero escolar es fundamental en ese caso.

Bueno, pues esto es la entrevista. Muchas gracias por tu colaboración.

Nada, encantada sí.

Familia 6
Entrevista a la madre

Tiempo: 36 minutos, 36 segundos

Hola X pues muchas gracias por tu colaboración. Una vez explicado el objetivo del estudio, pues vamos a proceder a entrevistarte.

P.1. ¿De qué manera la diabetes tú consideras que puede estar afectando el rendimiento académico de tu hijo?

R.1. Rendimiento académico, pues te voy a decir que partiendo de la base de que mi pequeño no es un estudiante 10 (ríe), intento que lo menos posible pero sí conlleva a que está limitado en cuanto a... no sé cómo explicarme, en una clase, por ejemplo, el móvil pita porque está alto o porque está bajo, él ya tiene que hacer un parón y desconectar, tomarse su glucosa y tratar si hace falta, con lo cual, evidentemente, claro que influye. Influye.

No es que lo llamen, ¿es que pita digamos?

Sí, claro, sí, sí. Él tiene un dispositivo puesto en el brazo que va conectado a su móvil y de su móvil pasa los datos al mío, pero claro, él en cuanto el sensor pita es porque o está alto o está bajo. Entonces, él ahí ya se tiene que hacer una glucemia en sangre y actuar en consecuencia.

Y, ¿crees que eso le puede afectar al rendimiento de alguna manera? ¿De qué manera?

Pues desde que, si él está 5 minutos desconectado porque está pendiente de su glucemia, ya son 5 minutos que ha desconectado. Ahí no se rebobina ni se para la clase porque él esté... ¿me explico? Siempre intentamos que eso ocurra cuando se tiene que medir o cuando tiene que tratarse en los cambios de clase para que no desenganche precisamente por eso, ¿sabes?, porque hay unos compañeros, los que también hay que pues eso...

Y, ¿alguna vez los profesores, sus maestros, te han comentado a ti algo que tu hijo se distrae cuando tiene alguna subida, bajada?

No, no.

¿Te han comentado algo de su actividad académica que esté influida por la diabetes?

No, para nada.

P.2. ¿Cómo os atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Yo hasta el día de hoy no he tenido ninguna pega ni ningún problema. Todo lo contrario. Siempre que ha estado en su mano ellos me han echado una mano, porque a veces que he tenido que llamarles por teléfono porque el niño no me cogía el teléfono y yo veía que estaba alto, bajo y había que tratar... Yo llamaba al centro y siempre han colaborado conmigo en todo lo que han podido. Osea, no tengo nada, nada, ninguna pega que poner, en mi caso claro.

Y, ¿te gustaría que fuera de otra manera o como está, está bien?

No, como está, está bien.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hijo con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. No te entiendo, ¿a qué te refieres?

Osea, el niño tiene unas necesidades académicas y otras, fruto de la diabetes, supongo.

Sí, claro, claro.

¿Se hace coordinación, apoyo a los padres? ¿Cómo se resuelven estas necesidades?

Es el niño el que se maneja. Me refiero, en el centro, no hay ningún profesor que esté pendiente del niño para decirle: "Y te tienes que pinchar, tienes que comer", no, es el niño el que se maneja. Sabe cuándo tiene que comer y cuándo tiene que pincharse, es cierto que están pendientes, no te voy a engañar. Sé que a lo mejor llega la hora del recreo y a lo mejor 2 minutos antes le dicen: "vete midiéndote y tal a ver cómo estás", pero es el niño el que se maneja. No le tratan ellos, para que tú me entiendas, es él el que se pincha y que, si tiene que comer, come.

Y, ¿el equipo directivo es...? Aunque sea la pregunta redundante, pero la tengo que hacer, ¿es consciente, sabe, está informado?

Sí, sí, sí.

¿De la situación?

Sí, sí.

Y, ¿en todo momento se han puesto a vuestra disposición?

Sí, para todo, además. Siempre que ha hecho falta. Ya te digo que, en ese sentido, jamás he tenido ninguna pega. Nunca.

Y, por ejemplo, ¿en clase de Educación Física?, que el niño necesite antes, después, si hay alimentos...

Se mide antes de Educación Física y se mide después y si tiene que comer, come y si se tiene que pinchar, se pincha, tiene que esperar, espera.

Y, ¿el maestro o maestra de Educación Física...?

Colabora siempre en todo lo que puede. Él sabe, es consciente que a lo mejor el niño está muy elevado, se tiene que pinchar, tiene que estar un rato sin hacer ejercicio. Si está muy bajo sabe que tiene que esperar a comer y a que la comida le haga efecto y empezar a hacer ejercicio. Son conscientes de las necesidades del niño y no ponen ningún tipo de objeción.

Y, ¿con los tutores?, como madre de la criatura, ¿sueles estar en contacto, hablas de la diabetes?

Sí, además somos principiantes, por decirlo de alguna manera porque hace poquito que debutó, entonces somos principiantes y yo en el primer momento que supimos se puso al centro en conocimiento de lo que tenía, se reunieron conmigo todos los profesores. Yo les expliqué lo que tenía el niño, la manera de actuar, lo que había que hacer. Al poco de empezar el curso hicieron una reunión con la Asociación y yo he tenido el teléfono personal de su tutor y el tutor el mío. Si le he tenido que llamar le he llamao y no ha habido ningún problema.

El niño, ¿desde el principio se ha pinchado él?

Sí, se pincha él. Hombre, yo le superviso porque claro, tengo que mirar que las dosis de insulina que se pone sean adecuadas para la glucemia que tiene en ese momento, pero se pincha él. Salió del hospital pinchándose él.

¿Tú no has ido al centro a pinchar o a mirar?

No.

¿Esto todo lo hace él?

Todo lo hace él.

¿Con una supervisión de algún maestro?

Sí, claro. Me imagino que el tutor con el que está le supervisa.

Y, ¿sabes si hay en ese centro algún otro...?

Sí, hay una niñita que también es diabética. En todo el centro únicamente son 2 niños.

Y, ¿en la misma clase o en distintas?

Un curso mayor.

¿Ella?

Sí, ella sí.

P.5. Y, ¿crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula? ¿Qué dispone de recursos...?

R.5. No, no. No dispone de recursos. No, no dispone de recursos porque vamos a ver, para una persona... tiene que conocer la diabetes, tiene que saber manejarla, tiene que saber lo que se tiene que pinchar, lo que se tiene que comer... entonces, una persona que no lo tiene en su casa no sabe cómo hay que tratarlo. Ellos se basan en unas pautas que yo les dí. El niño con esta glucemia y con esta se tiene que pinchar tanto y con esta glucemia se tiene que pinchar esta otra. Lo que tiene que comer, si pierde la conciencia tiene que pincharse glucagón... Ellos no están preparados para ello. Ellos están para ser profesores que es para lo que están. Que no digo que no sean capaces de hacerlo, voy a tocar madera y que no me pase, que algún día el niño haya que... no ha llegao el caso, pero claro...

Llegado el caso, ¿qué crees que harían?

Pues hombre, yo quiero pensar que le tratarían, sí, sí. Él tiene su inyección de glucagón y le pincharían, pero claro, también hay que llamar al 112, entonces...

Osea, ¿tienen la nevera?

Sí, sí, sí. Tienen la nevera con su glucagón, su nombre. En su clase tiene zumos, galletitas y aparte él ya lo lleva en su mochila, él tiene allí sus cosas.

Entonces, ¿no crees que estén capacitados para emergencias?

Lo harían, capacitados y preparados, no. No creo que lo estaría yo y soy su madre.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento, desde tu punto de vista, de los compañeros de tu hijo, del profesorado, del personal de centro hacia tu hijo?

R.4. Es uno más, es uno más. No tiene miramientos especiales ni tiene un tratamiento especial. Es un niño más.

¿El comportamiento no ha cambiado desde que le diagnosticaron?

No, no. Es un niño más. Qué duda cabe que como niños que son, cuando él debutó, claro, se tiene que medir en clase, ver el aparato, cómo se pincha, la gota de sangre si se tiene que pinchar. No deja de llamar la atención al resto de compañeros, pero llama la atención 2 días, el tercero ya es algo normal.

Ya es algo habitual y al niño le han tratado tanto profesores como compañeros como uno más. No hay excepción porque tenga la patología que tiene.

¿Sabes si los profesores o el centro han hecho alguna actividad de sensibilización, charlas para los otros niños, para los profesores?

Sí. Este año es un poco complicado porque está todo como está y es un poco complicado, pero el año pasado, cuando el niño debutó yo les puse al tanto. Llamaron a la Asociación porque claro, yo les expliqué. Fueron de la Asociación a explicarles cómo era un poquito por encima el mundo de la diabetes y luego los compañeros también. Su profesor le preparó una presentación a sus compañeros y tal, y el año pasao sí que se hizo alguna cosilla sí.

P.6. ¿Consideras que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada o suficiente?

R.6. Pues hombre, adecuada sí, no lo pongo duda porque yo me imagino que cuando fueron a darles las charlas y yo cuando les expliqué... ¿insuficiente?, es probable, claro.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

He oído hablar de ello, pero como no lo hay en el centro (ríe).

¿Qué significaría para ti que en el centro hubiera un enfermero o una enfermera escolar?

Pues una tranquilidad enorme. Claro, tranquilidad a nivel de que yo sé que hay una persona preparada para esas cosas, yo, vamos, me daría mucha tranquilidad en el caso de que al niño le pasara algo y alguien tuviese que actuar en consecuencia. Es una profesional y como tal sabría cómo actuar. Un profesor está para lo que está, al igual que una enfermera está para lo que está, con lo cual a mí me daría mucha más tranquilidad como madre, por supuesto. Saber que, si a mi hijo le pasa algo en el centro, hay una persona que le pueda atender capacitada para ello.

P.7. Desde que tu hijo ha debutado, ¿ha sufrido algún tipo de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, del personal del centro por el hecho de tener diabetes?

R.7. Eso es un poco complicado. Esto es un poco complicado. Es un poco complicado porque claro tú tienes que pensar que, en el centro escolar, te voy a dar un número, ¿eh?, puede haber 1000 alumnos, ¿vale?, de esos cuales son 2 únicos alumnos los que tienen diabetes, ¿vale?, entonces, llega el día X, me da igual, y hacen una chocolatada. Claro, mi niño en principio no puede tomar chocolate, entonces, ¿discriminatorio?, pues sí, puedo entender que sí pero también creo que el que se tiene que adaptar a la situación es el niño porque estamos hablando de 1000 contra 2 (ríe), ¿me explico?, entonces, claro, es un poco... Eres tú el que se tiene que adaptar. Tú sabes que no puedes tomar chocolate y punto y se acabó. Luego en otros detalles, no, nunca he notado que el niño se haya discriminado, porque sí por un día que a sus compañeros les dan un caramelo por acertar una pregunta, a él le dan una goma o un lapicero, ¿me explico?, osea, que te quiero decir que nunca le han hecho de menos en ese sentido. ¿Que hay actividades que se han preparado en el centro que no se tenga en cuenta a los niños con este tipo de patologías? Pues sí, pero también entiendo que es que es normal. También entiendo que es normal, que es él que tiene... no sé cómo decirte. Si hubiera 1000 diabéticos y 2 normales pues..., pero no es el caso, es al revés, entonces claro...

¿Me puedes decir qué tipo de sustituto puede ser en lugar de chocolate?

No hay ninguno (ríe). Ninguno.

Claro, no puede tomar chocolate, pero sí puede tomar agua, yogur...

Sí, claro.

¿Coca-Cola light?

Sí, Coca-Cola zero, claro, sí.

Por ejemplo, en lugar de poner chocolate para todos se puede poner Coca-Cola para todos y él puede tomarla igual que los demás.

Sí, eso sí. Eso sí, claro.

Y, por ejemplo, ¿habéis tenido la experiencia de alguna excursión?

No, todavía no. No se ha dado el caso, hombre excursiones de ida y vuelta en el día sí. Pero claro, de ir a lo mejor a la biblioteca, algo muy muy reducido, muy puntual. ¿Qué ocurre? Que como nos confinaron en marzo, todas las excursiones que había programadas de salidas de día y tal, no se han llevado a cabo.

Y, ¿él hubiera ido?

Por supuesto. Sí, sí, por parte mía sí, por parte del niño también y estoy prácticamente segura que el profesorado tampoco hubiese puesto ningún impedimento, ¿eh?

P.8. ¿Tu hijo se queda en el comedor?

R.8. No, porque no se ha quedado nunca. No por esta patología, porque no se ha quedado nunca en el comedor.

Y, tiene comedor el centro, ¿no?

Sí.

¿Qué te da el palpito, si tu hijo se quedara o se hubiera quedado o quieres que se quede, habría una buena comunicación para decirle a los monitores que la comida tiene que estar pesada?

Sí, entiendo que sí, debería. Están obligados a ello, además, sí. Entiendo que sí, creo, porque como ya te digo que no he tenido la experiencia de dejarles nunca, pero yo entiendo que en el comedor al igual que hay niños diabéticos hay niños celíacos y se les atiende a sus necesidades, entonces entiendo que a un niño diabético también.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo que no te haya preguntado, que no haya salido?

R.9. No, no. Yo creo que está bastante bien cubierto, la verdad (ríe).

Una pregunta, me informas que el niño debutó hace poco relativamente, ¿me puedes contar un poco como fue la situación?

Pues mira el niño debutó en junio del año pasado, entonces, yo notaba que él bebía mucha agua. Me demandaba mucha agua, mucha agua y claro yo lo notaba que estaba cansado y él me decía que estaba cansado. Comía más de lo normal y adelgazó. Además, es que estaba rechonchín y adelgazó y, ¿qué es lo que ocurre?, que yo lo achaqué un poco a que como estaba acabando el curso, pues claro, hacía calor, él estaba cansado de todo el curso... beber agua, siempre ha sido que ha bebido mucha agua, las cosas como son, pero claro, me llamó la atención porque entonces su padre estaba trabajando en China y los fines de semana se me metía en la cama conmigo y una noche le sentí que se levantaba 5 veces a beber, y claro, ahí ya... me pareció excesivo. Una persona que se levante tantas veces a beber me pareció mucho.

¿A beber o a orinar?

A beber. Se levantaba a beber y luego ya claro, a la noche siguiente se le escapó el pis en la cama y ya dije puf, aquí algo está pasando. Yo pedí cita para llevarle al pediatra y cuando me llamó su padre le comenté, le dije: “oye, está pasando esto con el niño, bebe mucha agua y tal” y él me comentó: “joder, el caso es que a mí esos síntomas me suenan como de diabético” y me dijo: “¿por qué no haces una cosa? Bájale a la farmacia y que la de la farmacia, lo mismo que te toman la tensión”, dice: “te pinchan en el dedo” y dije: “bueno, va, ya veré”. Así se quedó la cosa. El día que le tenía que llevar al médico por la tarde cuando llegué de trabajar, eran las 11h de la mañana y estaba tirado en el sofá como un chuchito. Hacía mucho calor, las cosas como son y le digo: “Y, ¿qué te pasa?”, “mamá tengo mucho calor, estoy agotado, estoy cansadísimo” y digo: “¡pero si te acabas de levantar de la cama, no es normal!”, y dice: “no aguanto más, estoy agotado”, pues ya le vestí y le dije: “vístete que nos vamos a bajar a la farmacia”. Bajé a la farmacia, le hicieron una glucemia en la farmacia y en la farmacia me dijeron que estaba a 454 de azúcar y me dijeron: “llévale a urgencias” y le digo: “pero si tengo que ir esta tarde al pediatra, ¿para qué voy a ir ahora!”, y me dijo: “está 3 o 4 veces por encima de lo que debería, llévale a urgencias”. Ya le llevé a urgencias y ya le dejaron ingresado. Ese fue el proceso. Lo que le noté yo era que bebía mucha agua, mucha agua por la noche, y ya luego cuando se le empezó a escapar el pis en la cama ya dije: “aquí algo pasa”.

Y, ¿cómo fue la comunicación de esa noticia?

Hombre, la verdad es que nos trataron de maravilla. Te quiero decir que tanto la pediatra como la educadora diabética nos trataron... la endocrina, además, nos trataron de maravilla. Pero, para su padre y para mí, el impacto psicológico fue gordo.

Claro porque una cosa es sospecharlo y otra es...

Fue gordo, fue gordo. Claro porque tú eres consciente cuando empiezas a hablar con su endocrina, cuando empiezas a hablar con la educadora diabética que el niño va a estar condicionado el resto de su vida y ya empiezas a pensar... no deja de ser un niño y empiezas a pensar... ¿y las chuches y esto y lo otro? Es que no es el hecho de decir el niño no puede comer chuches, es que toda su comida va pesada. Es que el niño no puede comer cualquier cosa, es que a mí el niño me dice: “mamá, ¿me puedo quedar a dormir en casa de mi tío?” y ya me tengo que plantear si el niño se puede quedar a dormir en casa de su tío con su primo o no o si se puede quedar en casa de la abuela o si se puede quedar en casa de un amiguito a dormir. Ya no es un niño al uso, ¿me explico?, es un niño que lleva un hándicap ahí, que tiene que ir con su insulina, con su pesa, con su tal... no puede comer esto, no puede comer lo otro y cruza los dedos para que esa noche se te dé bien y no le tengas nada raro. Entonces claro, el impacto ha sido duro y es más te puedo decir que nos ha costado asimilar. Te cuesta asimilar hasta que empiezas a manejarte un poco, ves que tal, ves que cual. Además, es que es una enfermedad que, ¿cómo te diría yo?, muy cansina. Cansina porque tienes que estar pendiente las 24 horas del día.

Porque no acaba nunca.

Es las 24 horas del día. Desde que se levanta hasta que se acuesta. Hoy ha comido un yogur y unos cereales. Pues con este yogur y estos cereales lo que le hemos pinchao, ¡mira qué bien está! Al día siguiente haces lo mismo y ya no está bien. Entonces, es algo que es muy cansino y de estar constantemente mirando y controlando y te voy a pinchar esto, te voy a pinchar esto otro y tal, porque el que tiene una hipertensión, tenga esta pastilla y andando, el que tiene colesterol tenga esta pastilla y andando, pero claro, la diabetes no es así. Tienes que estar jugando con hidratos, con insulinas y tal y es muy cansino.

¿Tienes más hijos?

Sí, tengo un hijo más mayor.

¿Cómo es la relación del niño mayor con...?

¿Ahora mismo? Como el perro y el gato. Como el perro y el gato. El mayor porque es pura testosterona, una hormona con patas y el pequeño pues porque es pequeño y ya sabes, entre hermanos...

A raíz de la enfermedad, ¿cómo ha sido la relación?

La misma que tenían antes. No ha cambiao nada. Te quiero decir que el mayor por el hecho de que su hermano sea diabético no tiene más tal que cuando no lo era, me refiero que están exactamente igual. Sí que es cierto que ahora hay ciertas cosas que al mayor le limita el hecho de que su hermano tenga la patología que tiene, ¿me explico?, porque claro, hay ciertas cosas que ya no entran en casa pues un poco por empatía, solidaridad. Chica, no vas a llevar al hermano una bolsa de bombones cuando sabes que el pequeño no los puede comer y le encantan, pues a ver... Entonces ahí hay que jugar un poco, pero cambiar nada. Antes: “me voy”, se marchaba y daba igual. Ahora si su padre o si su madre no está en casa, su hermano solo no se queda con lo cual él no puede salir, ¿sabes?, entonces, pero bueno, no ha cambiao su relación en exceso por el hecho del debut de su hermano, para nada.

¿Por qué no puede salir?

Porque no quiero dejarle solo. De momento no, y está constantemente controlao. Yo ahora mismo, está a 221, osea, que te quiero decir que él está constantemente controlao. Está con su padre en casa y demás, aunque estaría solo. De 221 a 60 se puede poner en media hora, entonces claro. El hermano mayor tiene 15 años, pero no deja de ser un niño, tampoco yo le puedo exigir. Te quiero decir, el hecho de que el hermano en un momento dao no esté solo pero claro, tampoco le puedo hacer responsable de la enfermedad de su hermano porque no procede.

Y, ¿la educadora de diabetes os dio toda la información?

Sí, claro.

¿El trabajo educativo-diabetológico?

Sí, sí, todo. Además, me acuerdo que acaba de, tanto la endocrina y X era la educadora diabética y era el primer niño que las había debutao con diabetes. La endocrina venía de Madrid y X se ve que habría cambiado de puesto o lo que sería y fue el primer niño que tenían con un debut diabético las 2, tanto la educadora como la endocrina, y, la verdad es que nos lo pusieron muy fácil. Es así y así. Lo que pasa es que al principio es mucha información, es mucho... y te amontonas y dices: “a ver, aquí despacio que me estáis...” Tuvimos que cancelar vacaciones porque claro dijimos: “¿qué es esto?” y bueno, bien. La verdad es que nos trataron bien y nos informaron de maravilla osea que, no tengo ninguna pega que poner al respecto.

Me alegro. Admiro que tengas tanto temple y que lo lleves...

Y, ¿qué hago?

Hay otras personas que se vienen más abajo.

También hay días, ojo. También hay días que dices: “¿por qué al mío?, con todos los que hay, ¿por qué le ha tenido que tocar al mío?”, claro que lo pienso, ¡cómo no lo voy a pensar!, claro. Hay ese, ese y ese y le tiene que tomar precisamente al mío, ¿por qué?, claro que lo piensas, pero yo no me puedo estar yendo a contracorriente. No puedo estar todo el rato peleando, no, es que me niego, pero no, esto lo tienes que asumir. Esto lo tienes que asumir y dejarte llevar. No puedes ir a contracorriente porque entonces llega un momento que te cansas y te vas a ahogar y no tengo ganas. No tengo ganas, esto hay que asumirlo e intentar llevarlo lo mejor que se pueda por el bien de él, lo primero. Por el bien de la criatura lo primero, porque si ve que nosotros estamos mal, él no lo va a asumir nunca. Él tiene que saber que tiene una enfermedad que se llama diabetes y que va a tener que estar así el resto de sus días. Se acabó. Con lo cual, cuanto antes se asuma mejor, no puedes hacer esto y el día que se hace esto es porque hoy es tu cumpleaños es porque... algo muy puntual, algo muy específico y algo muy controlado porque, ¿sabes?, yo la poca experiencia que yo he tenido porque ya te digo que acabamos de empezar es de otros papás: “yo la doy de todo, la pincho más y ya está” “bueno perfecto, me parece fenomenal, es tu política, la mía no” Yo me niego a que mi niño se coma una bolsa de gusanitos y para que se coma una bolsa de gusanitos yo le tenga que pinchar más insulina porque si eso lo hacemos hoy con una bolsa de gusanitos, lo va a hacer con una cervecita. Todo lo que empieza desde el principio creo que es algo que se lleva por delante. Si yo a él le enseño que pinchándole media unidad más de insulina él se puede

tomar 4 onzas de chocolate, se lo va a pinchar cada vez que quiera comer chocolate y es algo que a él no le beneficia por mucha insulina que se pinche. Intento enseñarle que esas cosas es algo muy puntual. Muy puntual porque es el cumpleaños tuyo, evidentemente que luego hay situaciones a las que hay que enfrentarse, ojo, ¿eh?, que también le ha tocado salir con todos los amiguitos por ahí ir a dar un paseo y todos querer un helao y joder, el tuyo no puede comer un helao. A esas situaciones hay que enfrentarse porque los demás niños dicen: “yo quiero mi helao, si tú no te le puedes comer a mí me da igual”, y ver la carita de tu hijo que no se puede comer un helao y los demás le tienen...

Y, ¿qué haces en esas situaciones?

Nada, decirle: “Y no puedes comer otro helado, mañana si ya sabemos que tal, mañana te le compro”. Al día siguiente coger, bajar y decir: “hoy no te voy a dar tus raciones de merienda, te las voy a dar en un helado”. Eso me ha tocado hacerlo a mí.

Sí, que compensas un poco.

Claro, claro, quitarle la merienda, por ejemplo, y darle las 3 raciones de merienda en un helao.

Y, ¿cómo lo lleva él la enfermedad, en general? ¿es feliz dentro de...?

Sí, hombre, sí, dentro de sus limitaciones, es más, yo creo que lo ha asumido muchísimo antes que su padre o que yo, como que ha filtrado muy rápido. Ha filtrado muy rápido, ha asumido rápido que es que es así que lo tiene que hacer así y punto, que no hay más, porque yo antes le ponía un plato de verdura y: “no quiero verdura, vaya mierda” y ahora no dice ni esta boca es mía. Le puede gustar más o menos pero el niño se la come, ¿sabes?, jamás me ha llegado a pedir desde que ha debutado ni un chupachups, ni una gominola, nada. No me ha llegado a pedir nada y no deja de ser un niño. Nada.

¿El niño está en quinto?

Sí, en quinto.

Y, ¿cómo ves el futuro escolar, el instituto?

Si quieres que te diga la verdad, no me lo llevo ni a plantear. No me lo he llevado a plantear. No, es más, alguna vez lo he hablado con mi marido y tal y: “es que cuando sea mayor...” y yo le digo: “deja, cuando sea mayor ya veremos. Ahora vamos a centrarnos en esto, en ahora, y según vaya viniendo ya iremos viendo. No me apetece plantearte qué va a ser del niño cuando tenga la edad de su hermano y salga al McDonald’s, no me apetece planteármelo. Cuando llegue ya veré lo que tengo que hacer, porque es que así me estoy poniendo la tirita antes de haberme cortado. Cuando me corte ya veré lo que hago (ríe). No me apetece no, cuando llegue ya me lo plantearé.

Y, ¿qué labor ha desempeñado la Asociación con vosotros?

Pues hombre mucha información. Mucha información a nivel de tratar hipoglucemias, de charlas, emails constantes todos los días, reuniones o esto o lo otro, quiero decir que hay mucha información y luego por el grupo: “oye, un sensor que no me funciona, oye, ¿alguien por favor me puede dar un sensor que no tengo? Oye que me pasa esto...”, ¿sabes?, mucha información y mucho tal y luego una emergencia: “me pasa esto, me pasa esto, no tengo tal” y siempre hay alguien que: “oye que yo tengo”. Siempre hay alguien que te echa una mano.

Y, ¿la Asociación también ha contactado con el centro educativo?

El año pasado sí. El año pasado contactaron. Claro ahora está la cosa como está y estamos todos pues eso, dispersos.

Y de todos los colores y patologías.

Sí, sí (ríe)

Estamos todos afectaos.

Efectivamente. Este año sé que no porque es inviable. Las cosas están como están y no tal, pero ya te digo que la Asociación contactaron, el colegio se prestó y la verdad es que yo hasta el momento he tenido mucha suerte. He tenido suerte hasta el momento, con esto no te digo... porque sé que me lo voy a encontrar... pero bueno, habrá que asumirlo, si es que no hay más.

¿Crees que te vas a encontrar con alguien que ponga más resistencias a...?

Al hecho de que... por supuesto. Por supuesto.

En general, ¿fuera del ámbito escolar o dentro del ámbito escolar o en las 2?

En las 2. Siempre hay alguien en las 2 sí (ríe). En las 2. Ahora porque está en el colegio y son pequeños y tal pero claro luego cuando vaya al instituto, es que el rollo instituto ya es totalmente diferente. Ahí son personas autónomas y no sé lo que voy a encontrar cuando vaya al instituto. Quiero pensar que cuando él vaya al instituto ya sea lo suficientemente consciente de cómo y de cuándo, ¿sabes?, y luego ahora, ¿sabes lo que le pasa también?, que no conoce. No conoce su cuerpo. Me refiero, en una bajada, él no se nota que está a 60 hasta que no se le hace una glucemia y se le dice: “oye niño que estás a 60”. No se lo nota, pero quiero pensar que cuando esté en el instituto lo note. Lo que te digo, prefiero no anticiparme a esas cosas y cuando vayan viniendo pues ya lo iré solventando como buenamente podamos.

Bueno, él con el tiempo se irá notando él mismo viendo los síntomas cuando van a venir.

Eso es. Que se conozca, que diga: “uy, me pasa esto. Estoy alto”, ¿sabes?, él ahora mismo es que no se nota nada. Nada.

Bueno pues poco a poco. No creo que pase muchas anécdotas de alguien raro que ponga dificultades por la energía positiva que transmites, ¿no?

(Ríe) ¿Sabes qué es lo que pasa? Que he llorao mucho. Me cogí una excedencia de 6 meses, a mí la cabeza no me da para más. No puedo ir a contracorriente. Hay que asumir, hay que asumir. Yo sé que por ejemplo los otros papás que hay en el colegio han tenido muchos problemas porque no lo asumían, es que tú aquí tienes que asumir que la rara es tu niña, no el resto. Te digo rara por llamarla de alguna manera, entiéndeme, ¿sabes?, tú lo que no puedes venir es a montar el pollo en el colegio cada vez que hacen una merienda y a tu niña no la ponen... no sé cómo decirte, ¿sabes? Tú no te puedes presentar a las 10.30h de la mañana por la puerta de clase, llamar a la puerta y decir: “vengo a pinchar a la niña” “oiga vamos a ver, aquí hay más alumnos, aquí hay más gente”, que no sé cómo decirte, que la rara es la tuya, no el resto. Entonces habrá que intentar asumir, no hay más. Me voy a pelear yo con mil papás porque el mío no pueda comer chocolate... pues, “mira cariño no comes chocolate y punto” Claro es que si no maja, estás a contracorriente. Estás todo el rato peleando y yo no tengo ganas de estar todo el día peleando. No, no, ni hablar. Me niego (ríe) Si es que no queda de otra, es así.

Sí y no. Quiero decir, haces bien en no pelear y demás pero bueno, también el centro educativo puede hacer cosas, actividades, experiencias que aglutinen a todos.

Sí, sí, que no está de más, ojo, que no está de más sobre todo para que el resto, que yo también lo digo mucho, que muestren un poco de empatía de vez en cuando que también se agradece, ¿eh?, el hecho de que digas: “estoy solo en esto”, pues no. También se agradece de vez en cuando un poco de empatía, un poco de tal por parte de todos, por parte de los amigos, de sus compañeros, de los profesores. Se agradece.

“Oye pues vengo a pinchar a mi hijo o hija” Pues igual el propio hijo o hija no quiere tanta exaltación ni tanta visibilidad, que quiere algo más discreto.

Claro, y yo he intentao darle la mayor naturalidad posible a todo esto. Yo al niño le dije: “oye Y, esto que tienes no se pega, no se contagia. Tú esto si te tienes que hacer una glucemia te la haces aquí, dónde estés te la haces, que te tienes que pinchar, aquí te pinchas. Nunca te escondas ni nunca te avergüences de lo que tienes porque esto no se pega” En la piscina, en el restaurante, en la playa, en un bar, donde ha hecho falta al niño se le ha pinchao, se le ha hecho la glucemia, se le ha puesto insulina y me niego a que se esconda porque no se pega lo que tiene. Es que es así. Me niego. Entonces, intento darle la mayor naturalidad posible pero claro, luego también hay que entender que eso al niño no le gusta tanto.

Hasta que vaya procesando, integrando... pues...

Claro, no le gusta que a lo mejor estén todos alrededor: “y, ¿cuánto tienes?”, no lo soporta. No lo soporta. Para conseguir que llevara un teléfono al colegio: “es que no lo lleva nadie, es que no se puede llevar el móvil al colegio, es que yo no quiero” Él se negaba porque es que claro, si no lo llevaban los demás... me van a estar todo el rato diciendo: “es que lleva móvil, es que lleva móvil” y yo no quiero que me digan...

Yo le decía: “es que no lo llevas para jugar, lo llevas para lo que es”, me decía: “claro, pero es que los demás no lo saben” Es complicaao, es complicaao.

Bueno X, esto es la entrevista. Muchísimas gracias por tu colaboración.

Un placer.

Familia 7 Entrevista al padre

Tiempo: 52 minutos

Muchas gracias por participar en el estudio. Una vez explicado el consentimiento y el objetivo del estudio pues voy a hacerte las preguntas.

P.1. ¿De qué manera piensas que la diabetes de tu hijo puede estar afectando a su rendimiento académico?

R.1. Podría afectar en el sentido de que si tuviera un examen o una prueba y en ese momento justo antes quizás tuviera una hipoglucemia, que puede pasar y de hecho alguna vez pasará, entonces eso sí que afecta porque hará que su agilidad mental sea más lenta y le cueste más igual hacer ese examen. Aunque él se sepa la respuesta suponiendo, o sea capaz de hacer el trabajo que le manden, si en ese momento su nivel de glucemia está por debajo de lo normal, su rendimiento es menor y va a hacer lo mismo que quizá otros compañeros de clase o algo menos y en más tiempo. Va a ir más lento.

¿Solamente sería en el examen o a lo largo del proceso de enseñanza-aprendizaje?

Bueno, en realidad es a lo largo del proceso porque en cualquier clase que él esté atendiendo al profesor, si su nivel de glucemia no es normal dentro de unos parámetros, si estuviera el azúcar demasiado elevado o demasiado bajo, sobre todo si está demasiado bajo, ahí sí que le va a afectar porque le va a costar mucho más comprender, entender lo que se está explicando y ahí es posible que igual hasta esté un poco más distraído. Si tuviera el azúcar por encima de lo normal, en realidad, quizá lo que le podría pasar sería que necesitara que él tendría más sed, necesitara ir al baño más veces a orinar, se sentiría más cansado. A nivel de entender lo que le están explicando, quizá no afecta tanto como cuando es una hipoglucemia. Quiero decir que la diabetes es una enfermedad crónica que eso al final puede afectar a lo largo de su etapa de formación de estudiante no luego a nivel laboral también. Por eso tiene que tener... hay que intentar que el control sea lo mejor posible, sobre todo para que las hipoglucemias no sean muchas y sean leves, que se corrijan fácilmente.

Tú, ¿has notado alguna vez que cuando estás haciendo los deberes en casa y está un poco más bajito o más alto, algún cambio en su comportamiento a la hora de enfrentarse a ese aprendizaje?
Sí, sí.

¿Podrías describir un poco?

Sí, generalmente si está con hipoglucemia, él va más lento, le va a costar más, todo le va a costar más física e intelectualmente, el hecho de hacer un ejercicio, una tarea o un deber pues va a tardar más, puede que incluso le salga hasta peor. También podría afectarle quizá en su estado de ánimo también. Él a veces se enfada, tiene sus rabietas... yo tampoco lo he achacado a un mal control de glucemias sino más bien a que es un niño y como que son cosas que nos han pasado a todos.

P.2. ¿Cómo les atiende a ustedes el centro educativo donde el niño está escolarizado?

R.2. Aquí en este colegio todos los años de profesores. Hay mucha interinidad y prácticamente cada curso es uno nuevo. Hablo del tutor que es el que da las materias principales. Aparte luego está Inglés, Educación Física o Valores que a lo mejor lo da otro pero lo que son Matemáticas, Lengua, Sociales, Naturales, lo da el tutor y cada año es nuevo, es diferente. Entonces, hemos tenido la suerte de que siempre a comienzo de curso, hemos ido al colegio y hemos tenido una reunión con el tutor y le hemos explicado por nuestra parte, aunque ya desde el equipo directivo del centro ya se lo han hecho saber, pues que el niño tiene diabetes y todo lo que implica esta enfermedad para que él lo tenga en cuenta y también colabore con nosotros para que nuestro hijo tenga un buen control. De hecho, por ejemplo, hemos estado en contacto de forma incluso personal, por whatsapp con los profesores porque cuando era más pequeñito que había que irle a medir la glucemia, había que ir a inyectarle la insulina en algún momento de la jornada escolar. Entonces, siempre han estado abiertos y dispuestos y nos han facilitado, la verdad. Y, ahora mismo, como tiene ya 11 años, está en sexto, él mismo lleva su lector. Ahora las mediciones de glucemia son mucho más fáciles porque llevamos un sensor que es un parche adherido a la piel en el brazo y luego se pasa un lector que es como un aparatito electrónico, como un móvil pequeñito que lo pasa las veces que quiere por delante del parche y le mide automáticamente la glucemia. No hay que sacar la gota de sangre de la yema del dedo como antiguamente y luego él se mide las veces que necesita y él lleva su insulina. Entonces, si necesita inyectarse porque está con hiperglucemia pues él mismo se inyecta y si está con hipoglucemia, en el colegio, en el aula, su tutor, sus profesores, tienen siempre alimentos que normalmente son ricos en hidratos de carbono de absorción rápida para que él cuando coma, a los 5 o 10 minutos haya remontado esa hipoglucemia, o sea que es

una cosa rápida. En ese sentido, ahora por ejemplo lleva un móvil que lo tiene siempre apagado. El móvil es solo para uso de control de su diabetes. Él se queda en el comedor, aquí hay jornada partida. Él se queda en el comedor y antes de comer siempre llama a su madre que es quien está más disponible porque yo al final estoy trabajando y ahí le explicamos las unidades de insulina que él tiene que inyectarse en función de su glucemia previa a la comida y del menú que haya ese día. Entonces bueno, quiero decir que nos están facilitando las cosas en general. Hablo en general, ¿eh?

¿El equipo directivo suele ser más estable?

Sí, es más estable sí.

Entonces, ¿tienen un conocimiento de la situación un poco más en el tiempo?

Sí. El equipo directivo actual son de Salas que es un pueblo, nos conocemos todos y todo ayuda, pero bueno, la directora tuvimos también muchas reuniones con ella y al final yo he ido muchas veces a hablar con los profesores aprovechando muchas veces claustros de profesores. Cuando terminaba el claustro que estaban todos reunidos pues yo he ido a explicar un poquito, sobre todo no tanto cómo es la diabetes, lo que implica, eso sí al tutor y a los profesores que le imparten otras asignaturas pero sobre todo cómo aplicar el glucagón, es una inyección, es una hormona que hace que te suba el azúcar rápidamente porque el problema más serio o más serios que podría tener un niño en un colegio, un niño diabético, es que su azúcar le baje tanto que él no reaccione a tiempo y pueda llegar a perder el conocimiento, y en ese caso, hay que inyectarse porque él no puede ingerir nada por la boca. Entonces, habrá que inyectarle eso para que repunte y bueno, eso está explicado. Los profesores en realidad creo que no tienen la obligación, pero bueno, nunca ha pasado. Confiamos en que nunca pase y si en algún momento pasara pues que algún profesor o algún trabajador que está en ese momento en el comedor o en limpieza, alguna persona adulta que esté en el colegio que pueda inyectar ese glucagón cuanto antes para salir de esa situación.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hijo con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. Bueno, como he dicho antes siempre nos facilitan si mi hijo necesita inyectarse pues le dejan un espacio para que se inyecte la insulina. Si necesita ir al baño más veces porque igual su hiperglucemia hace que necesite más orinar pues él va. Si necesita comer algún alimento que puede ser una galletita o beberse un zumito, por ejemplo, de estos de tetrabrik pequeñito en mitad de la clase pues no hay ningún problema. Siempre nos lo han facilitado, sí. Quiero decirte que estas son las necesidades que puede tener porque por lo demás él es un niño normal, simplemente tiene que vigilar de vez en cuando su nivel de glucosa en sangre y actuar en consecuencia. Entonces, cuando tiene que hacer algo, en ese sentido, pues el profesor se lo facilita y lo ayuda. No hay otras necesidades en ese sentido.

Si quitáramos la diabetes, las necesidades académicas individuales que pudiera tener, ¿son resultados de forma satisfactoria?

Bueno, ahora en realidad, como hemos empezado este curso y terminamos el curso pasado con el último trimestre que fue todo online pues bueno, yo creo que en general sí. En general sí, lo que pasa que también pues depende del profesor, depende del tutor que tenga cada año pues yo me doy cuenta que el año pasado, por ejemplo, en algunos momentos, pues había profesores que igual se preocupaban más que otros o intentaban resolver las dudas, enseñar de otra manera, igual avanzar más, que aprendieran más y a lo mejor otros estaban más pasivos, no sé... A ver, sus necesidades académicas en general yo creo que se resuelven. Supongo que siguen el guion. Tienen que partir de dar una serie de materias a partir de un curso académico, lo que pasa que en estas situaciones puede que no finalicen todo lo que tienen que enseñar, ¿no?, por esta situación que estamos un poco así, pero bueno...

Pero anteriormente, en años sin pandemia, ¿estaban cubiertas?

Sí, yo creo que sí, que en general sí. En general, sí. Nosotros hemos tenido yo creo que suerte con los profesores que él ha tenido. Yo creo que han sido profesionales que han actuado bien y que han intentado enseñar bien y en general sí.

¿Tenéis conocimientos de que año algún otro niño en el centro con diabetes o que lo haya habido?

Ahora mismo no hay más, lo ha habido. Ha habido, pero ya acabó. Acabó Primaria y se fue del colegio sí. Ha habido.

Y, ¿permanece algún profesor de entonces a ahora?

No, yo diría que no. En este colegio prácticamente cambian el 90% de los profesores cada año.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeritos de su hijo, del profesorado y del personal de centro con él?

R.4. ¿Respecto a la diabetes, su situación?

Sí.

Es buena, es buena. En general, yo, por ejemplo, aprovechamos ahora en noviembre que es el día internacional de la diabetes solíamos... yo he ido algún año a su clase y con él hemos explicado lo que

es la diabetes y los niños ya le conocen desde hace muchos años porque él debutó con la enfermedad con 2 añitos y pico, estaba en la guardería, en Infantil, en la primera etapa. Entonces, desde que empezó en este colegio pues ya le conocen. Él no tiene ningún problema con los compañeros, que yo sepa hasta ahora ningún problema de discriminación o de que intenten tratarle de forma diferente porque él tiene una enfermedad. No, yo no lo he percibido nunca. En cuanto a los profesores y personal que trabaja en el colegio tampoco lo he percibido nunca. Es más, incluso al revés, que a veces están más pendientes de él, quizá en algún momento que de otros niños que están sanos. Como que le vigilan más.

Y, ¿el profesor o profesora/maestro o maestra de gimnasia/Educación Física?

Él sabe. Él ya le conoce. El que le está dando Educación Física estos últimos años es el que es director ahora y es uno de los pocos maestros que continúa más o menos estable en el colegio y él ya sabe, ya hemos hablado muchas veces con él y sí que sabe que tiene en cuenta que el ejercicio físico, lo mismo que la insulina hace que el nivel de glucosa descienda en la sangre y eso él le manda medirse antes. Si está bajo o un poquito justito tiene que comer algo antes de empezar la actividad física. Sí, lo controlan bien.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. Bueno, realmente recursos materiales quizá creo que puede faltar. Puede faltar igual un aula o un espacio donde él pueda inyectarse con más intimidad. El problema de este colegio es que es pequeño. Es nuevo. No lleva muchos años hecho, pero ya lo hicieron pequeño, entonces no hay aulas libres y casi no pueden ni desdoblar clases porque no hay dónde meter a los niños, es que no hay aulas. Carece de recursos materiales. En cuanto a humanos yo creo que la plantilla de profesores es la correcta, creo, y ellos pues por lo menos el equipo directivo y los tutores que ha tenido mi hijo sí que han sabido cómo actuar. Yo quiero pensar que son capaces de resolver una situación crítica pero tampoco lo sé porque a veces tenemos que... por ejemplo, en el caso del glucagón, si hubiera que ponerle esa inyección... Cuando ha pasado algo siempre nos han avisado, nos han llamado por teléfono, esto no, ¿eh?, me refiero a otras cosas, y, cuando hemos podido, hemos ido y hemos hecho lo que habría que hacer. Yo tengo mis dudas sobre si habría profesores o personal en el centro que le pusiera la inyección de glucagón en el caso de hipoglucemia severa o si nos llamarían a nosotros para que fuéramos corriendo a ponérsela, pero claro, a veces no podemos porque yo estoy trabajando y a veces igual no estoy ni en Salas. Osea, yo no puedo llegar en 2 minutos al centro y si no pues, como último recurso siempre llamarían al centro de salud para que fuera una enfermera a inyectárselo. Claro, esto quizá es lo que más tiempo iba a llevar, seguramente, porque a veces el personal sanitario es muy escaso. Tenemos problemas con la sanidad pública. Está muy mal.

Osea, ¿aquí hay centro de salud?

Sí.

Y si, por ejemplo, ustedes fueran de un pueblo a 1 km de aquí, ¿no hay centro de salud?

Esto es una zona básica de salud la provincia, bueno Castilla y León se reparten en zonas básicas de salud donde hay un centro base de referencia, un centro de salud. En este caso ese centro base está en Salas. La zona básica engloba como unos 40 pueblos en general muy muy pequeñitos y de esos 40 pueblos a lo mejor hay 10 o 15 que puedan tener consultorios. No son centros de salud, son consultorios donde igual va la enfermera pues 2 veces a la semana unas horas, algo así. Entonces claro, si viviéramos en un pueblo sería peor porque si pasara algo, tendríamos que llamar al centro de salud, mientras van hasta... se desplazan... todo... Implicaría más tiempo.

Tu hijo cuando se pone las inyecciones, ¿nunca es en clase, sale fuera del aula, lo hace en la intimidad?

Bueno, antes, hace algún año en otros cursos sí le dejaban un aula que quedaba libre de Infantil y él bajaba y se inyectaba ahí, pero es que ahora no hay, no hay espacios libres.

¿Ni una salita?

No hay ni una salita y lo que hace es que se va a las escaleras y se inyecta en las escaleras, en el pasillo digamos.

De acuerdo.

No es lo mejor desde luego.

¿No le dejan en clase? ¿No quiere hacerlo?

Bueno, ahí tengo dudas, quizá le dejarían, seguramente sí. Me estaba refiriendo más a la inyección que se pone antes de comer que él ya está fuera del aula. Supongo que sí que le dejarían, solo que él no quiere inyectarse delante de los compañeros, pero bueno, entiendo que podría ir al baño, no lo sé.

P.6. ¿Considera que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada o suficiente?

R.6. No, no porque los profesores como están cambiando continuamente es posible que muchas veces cuando comienza el curso, nosotros vamos a hablar con su tutor, hablamos con el equipo directivo y nos ocurrió que su profesor, su tutor, no sabe nada de diabetes y a veces sí. A veces nos dicen: “yo tengo un tío que es diabético, algún familiar, algún amigo”, pero en general no tienen una información mínima sobre la enfermedad, no. Aprenden yo creo que con nosotros en la mayoría de las veces. También normalmente son profesoras, casi siempre son chiquitas jovencitas que están como empezando ahora.

Y, hablando de enfermeras, ¿conoces la figura del enfermero o enfermera escolar?

En este centro no hay. No, no la conozco. Yo sé que hay en algunos colegios imagino que, en colegios grandes de las capitales, en algunos sitios donde igual hay varios alumnos con diferentes patologías sí que hay una enfermera o un enfermero, pero en este caso de Salas no. No hay.

Y, ¿qué significaría para ustedes saber que puedan contar con esa figura en el centro?

Pues daría mucha tranquilidad, mucha tranquilidad porque podría ayudar a mi hijo en cualquier duda, incluso hasta para calcular las unidades de insulina o qué se tiene que inyectar en función del ejercicio que va a hacer, nivel de azúcar previo en sangre... o sea, podría ser como una guía. Un guía para él, incluso él aprendería mucho sobre la enfermedad con una persona así que le pudiera guiar en el día a día escolar.

Y, el hecho de que esa persona estuviese en el centro o repartido un par de centro, ¿qué significaría para vosotros como padres?

Pues estaríamos más tranquilos, yo creo que sobre todo nos aportaría tranquilidad y saber que cualquier duda que él tenga, esa enfermera o enfermero se la va a resolver y le va a ayudar y le va a orientar sí.

P.7. ¿Han sufrido su hijo o ustedes alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de que el niño tenga diabetes?

R.7. No, ¿te refieres a nosotros como padres?

Al niño también. Una situación de “tú no puedes hacer esto o tú no vas a ir de excursión por ese hecho”.

Bueno, es que... claro, lo que nos ha ocurrido siempre, sobre todo en las excursiones. Había excursiones que la única manera de que fuera nuestro hijo, de que pudiera participar de esa salida que igual comían por ahí, volvían por la tarde y pasaban el día, era que fuéramos un familiar con él porque si no, no había ningún profesor que se hiciera digamos responsable de inyectarle la insulina o de ayudarlo a él en el cálculo de las unidades que tiene que inyectarse... no, en ese sentido no hemos tenido esa ayuda. Yo no sé si ha sido por parte de los profesores que no querían... Yo entiendo que no estaban obligados, pero igual a título personal si alguno quisiera... pero yo creo que desde el equipo directivo les marcaban las pautas para que no... creo, ¿eh?, no estoy seguro, para que no asumieran estas cosas que igual se salían un poco de sus funciones, pero claro... Nosotros siempre hemos eximido, siempre hemos firmado documentos pidiendo la colaboración, eximiendo de responsabilidad al profesor para que estén tranquilos. Por ejemplo, en el caos de inyectar el glucagón para que no se planteen que, si se equivocan y lo hacen mal, luego vamos a ir nosotros a... todo lo contrario. Vamos a ir a agradecerles lo que han hecho. Pero bueno, sí, en ese sentido, la única manera de que el fuera a esas excursiones y salidas era que alguien le acompañara, un adulto.

Y, ¿lo habéis hecho?

Sí.

¿El niño nunca ha dejado de no ir, se ha quedado en casa?

Lo hemos hecho porque a nivel de conciliación laboral, familiar, también su madre está con una reducción bastante grande de jornada y ha sido posible, pero por otras circunstancias, porque su madre por las mañanas no trabaja. Está digamos libre para estar pendiente de nuestro hijo por si nos llaman del colegio porque alguna vez ha pasado para poder tener la disposición y la posibilidad de acudir cuanto antes.

¿Habéis tenido que ir alguna vez al centro porque os hayan llamado por motivo de la diabetes?

Sí, sí. No han sido muchas pero alguna vez sí que ha pasado. Ahora ya, estos últimos años, apenas, muy pocas, cuando era más pequeño sí.

Y, ¿habéis entrado bien, se resolvió todo bien?

Sí, sí, en general sí. Nos han llamado, hemos acudido, hemos cogido al niño, nos lo hemos llevado o hemos hecho lo que tuviéramos que hacer sí.

P.8. Me habías comentado que tu hijo se queda en el comer, ¿piensas que los monitores del comedor tienen información suficiente para gestionar una situación de hipoglucemia o hiperglucemia?

R.8. Tengo dudas. Entiendo que no. Creo que no tendrán la información.

Y, ¿crees que conocen la información nutricional del menú diario?

No.

¿Cómo lo gestionáis la parte del comedor?

Bueno, a nosotros mensualmente nos dan un menú escolar en folio, en papel y ahí sabemos lo que va a comer cada día de ese mes, entonces también debajo del menú aparece desglosado pues las grasas, hidratos de carbono, diferentes partes de los alimentos. A nosotros para el tema de la diabetes solo nos interesan los hidratos de carbono y ahí vemos los gramos de hidratos de carbono que tiene cada menú, cada comida de cada día y eso nos sirve para calcular las unidades de insulina que tenemos que... que él tiene que inyectarse. Lo resolvemos a través del móvil porque el niño llama a su madre informándole de su nivel de glucosa previo a la comida y su madre sabe lo que va a comer porque tenemos el menú y calculamos mentalmente las unidades de insulina rápida que necesita inyectarse en esa comida y entonces ella se lo dice a él y él va y se inyecta antes de la comida.

Y entonces, en el comedor, ¿los monitores no hacen nada, no intervienen?

No, no. No intervienen, pero es cierto que ha habido años que creo que sí que una cuidadora del comedor conoce la enfermedad porque le ha tocado de cerca por un familiar y entonces, en ese sentido, sabemos que esa persona controla y sabe lo que hacer en un caso tanto de hiperglucemia como hipoglucemia o si el niño se encuentra mal porque ella sabe porque le ha tocado.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir y que no haya salido en el marco de esta entrevista y que no me haya dado cuenta a preguntarte?

R.9. Bueno, pues no sé. Yo mi valoración en general es buena. También no todo ha sido tan fácil, ha habido algún año, hablo de la madre que era la que se encargaba de esto, ¿no?, que igual íbamos a medirle y que igual lo hacíamos por comodidad a través de la verja del colegio, ni siquiera llegábamos a entrar y hablábamos con el niño y ahí intentábamos explicarle lo que tenía que hacer. En algún momento yo intenté también ir a hablar con una maestra, una tutora, hace años, para explicar un poquito en la clase de forma muy básica y muy sencilla a los compañeros de él, es decir a los alumnos que estaban en su clase, y al final tuve la negativa, no de la tutora. Fue la negativa del equipo directivo porque me dijeron que no, que yo no era ni enfermero ni médico, y no soy, pero yo soy padre de un niño diabético tipo 1. Yo soy diabético tipo 1 desde hace más de 30 años y bueno, lo que yo iba a explicar no eran conceptos científicos ni profundos. Era una cosa muy básica y muy sencilla para que todos los compañeros de mi hijo conocieran lo básico, cómo es una diabetes, pero no pude. Ahí sí que yo me quedé un poco extrañado pero bueno... y bueno, a ver, en general es que depende tanto de cómo sea el profesor porque si es un profesor que intenta hacer todo lo posible para que el niño esté bien dentro de su patología pues hemos tenido siempre, en general, hemos tenido siempre suerte yo creo. Suerte que la mayoría de los profesores han colaborado y no tengo así ninguna...

Pero, ¿quién dio esa charla?

Nadie.

Y entonces, ¿quién les explicó a los profesores la situación?

En realidad, se supone que es el equipo directivo el que informa en un claustro de profesores informa de que mi hijo es diabético y da unas pautas mínimas. Supongo que será a través del equipo directivo porque nosotros les hemos dado folletos, libros, trípticos, muchísima información siempre. Siempre, siempre, todo lo que hemos podido se lo hemos facilitado y nos hemos ofrecido para explicarles 4 cositas.

Sin embargo, no os han dejado.

No, no.

Y entonces, cuando ibais a ver al niño a través de la verja, ¿era por alguna razón en especial o porque no os dejaban entrar?

Bueno, es que eso fue hace bastantes años, al principio... era también una parte de comodidad porque a veces tener que ir a otra calle donde estaba la puerta principal, llamabas e igual en ese momento no había nadie. Tenías que estar esperando ahí un montón de tiempo hasta que te abrían y bueno hay final decías: "voy a ir al recreo que sé que va a estar en el patio", y era lo más práctico para todos. No nos han dejado tampoco la entrada para poder ir en algún momento. De hecho, siempre cuando ha pasado algo fuera de lo normal, nos han llamado y hemos ido.

En el hospital hay una enfermera diabetológica, ¿habéis contactado alguna vez en alguna ocasión? En el hospital me refiero de Burgos.

No, no hemos contacto nunca porque realmente, cuando mi hijo debutó, estuvimos hablando con el médico que le llevaba, el pediatra endocrino.

¿Aquí?

No, no. En el hospital cuando ingresó en su debut, cuando comenzó con la enfermedad y él ya nos marcó unas pautas, pero bueno, al final estuvo pocos días ingresado. Muy poquitos, enseguida le dieron el alta y digamos que lo dejaron todo en mis manos porque como yo ya conocía la enfermedad pues bueno...

es como si yo hubiera sido su médico, su enfermero y bueno hasta ahora bien, su control no es malo. Está dentro de lo normal.

Y, ¿estás de acuerdo en que te hayan adjudicado estas responsabilidades?

Bueno, es que yo he querido también. Yo he querido porque es que era lo más práctico y al final yo he entendido que era lo mejor para todos, también para mi hijo porque las pautas que te dan al principio cuando tú eres padre o madre de un niño que comienza con una enfermedad así, desde mi punto de vista no se ajustan a la realidad ni facilitan la vida de la familia. Yo lo hice a mi manera. Fue todo mucho más cómodo, mucho más fácil y nos quitamos un peso de encima porque yo conocía en profundidad la enfermedad. Me refiero que igual ellos te marcan unas raciones de hidratos de carbono que tiene que ingerir en el desayuno, almuerzo, comida, merienda, cena y dices: “¡dónde van! Esto es muchísimo” y luego unas unidades de insulina en función de unos intervalos de glucemia que tuviera en cada momento. Y luego también cuando comenzamos, bueno el tratamiento que lleva es una insulina basa, una insulina que dura 24 horas y luego insulinas rápidas. Otra insulina que es la insulina rápida que se inyecta en las comidas. Puede ser desayuno, comida, cena y a veces en la merienda y a veces en el almuerzo de la mañana. Claro, ahí, cuando él comenzó la insulina iba por unidades enteras. Tú cargabas 1 unidad, 2, 3,4,5... inyectabas eso. Entonces yo dije: “no puede ser” porque, por ejemplo, una unidad 1 es poco y 2 es mucho porque en un niño de 2 años o 3 añitos es una barbaridad si te pasas... con una te quedas corto y está en hiperglucemia y con 2 le has pegao un bajón de azúcar. Entonces yo me inventé una forma y le iba poniendo gotitas, cargaba 2 y le iba sacando gotitas para ir ajustando casi al milímetro. Lo más exacto posible. Cada vez hay más debuts en niños, más jóvenes, más pequeñitos, cada vez hay más diabéticos y ahora ya hay más de insulina rápida que van de media en media unidad. Hace mucho que ya existe la bomba de infusión, mi hijo no la lleva, pero para algunos niños les facilita porque ellos se programan las unidades que necesidades, pueden parar la inyección... que deje de inyectar insulina. En el momento lo van cambiando con botones. Es como que llevas un aparatito, como una grabadora adherida en tu cinturón del pantalón con un cablecito al culete y ahí va la aguja.

Y, ¿cómo fue el debut? ¿qué supuso para vosotros? ¿cómo os disteis cuenta?

Bueno yo comencé a sospechar porque yo conocía los síntomas perfectamente. Actuamos muy rápido, bueno, muy rápido... más o menos, ¿eh?, sobre todo porque el niño no paraba de orinar, no paraba de beber agua. Tenía mucha sed y muchas ganas de orinar. Era algo continuo y no era normal. Cuando una persona hace eso, eso es uno de los síntomas de la diabetes. De hecho, yo le hice la medición en casa con mi aparato, con mi medidor y cuando ya vimos que tenía el azúcar muy alto ni siquiera pasamos por el centro de salud, dije: “no vamos a perder el tiempo, vamos directamente al hospital a urgencias”

Y, ¿qué supuso para vosotros? Porque la diabetes no es una enfermedad hereditaria.

Bueno, tiene un factor hereditario dicen. Yo tengo 3 hijos, mis otros 2 hijos no son diabéticos. Mis padres y mis familiares conocidos no son diabéticos. Yo no sé, yo debuté, no sé por qué. Hay factores que no saben realmente. Es una enfermedad autoinmune, puede haber factores ambientales y no sé... Lo que supuso fue un golpe fuerte, pero al conocer yo en profundidad la enfermedad, lo llevamos mejor que en general el resto de padres o madres que sufren esto porque es un cambio muy fuerte. Piensas que esto le puede condicionar a su salud, a su futuro, a su vida. Te cambian las rutinas, tienes que ser muy disciplinado al principio por lo menos y te asustas y no sabes muy bien cómo actuar, y estás nervioso y no duermes porque encima los médicos te decían: “pues hay que medirle por la noche 3 veces” y yo le decía: “a ver, si yo me despierto 3 veces con el despertador para medirle por la noche 3 veces su glucemia cuando empezó... bueno yo no duermo, yo me muero y si yo me muero, ¿quién le va a cuidar?”, y no puede ser. Y, al final lo hicimos todo a mi manera y fue mucho más fácil para todos. Igual nos despertábamos una vez y ya estaba.

Bueno, dentro de la situación tuvo suerte.

Sí. Intentamos siempre dejarle en una glucemia adecuada para que pasara toda la noche porque normalmente le va bajando lentamente toda la noche. Entonces, si ya le dejas un poquitín algo para que por la mañana llegue bien... pues te quedas tranquilo también.

¿Cómo ves el futuro? En el instituto me refiero, en la adolescencia.

Pues hay una época rebelde. Él está en la preadolescencia. No lo sé, quizá como ya lleva muchos años con la enfermedad él ya está más o menos acostumbrado, y supongo que ya lo tiene aceptado más o menos y bueno, espero que no descuide su control de la diabetes, espero. Pero bueno, como hemos hecho todos, también tendrá sus momentos de olvido, de despreocupación, de fiesta y querrá hacer... saltarse las normas en algún momento.

Y sus consecuencias.

Claro, claro, y ahí estamos para intentar explicarle, que él sepa, que él conozca y luego él bueno, va a ser dueño de su vida. Él hará lo que quiera cuando tenga más edad. Cuando sea adolescente no vamos a estar detrás de él. Le vamos a explicar cómo controlar bien la diabetes, luego él tomará sus decisiones, ¿no?, si nos hace caso si no... Y yo creo que a nivel tecnológico también está habiendo un gran avance

para el control de la enfermedad, entonces posiblemente surja o se financie o salga a la venta como un páncreas artificial que será un aparatito que automáticamente inyecte la insulina que tu cuerpo necesita de forma programada, de forma automática, como si fuera un autómatas. Supongo que ese es el futuro, es decir, llevaremos como el páncreas artificial adherido al cuerpo, no sé para cuándo. También hay muchas líneas de investigación para la cura de la diabetes porque ahora es una enfermedad crónica y bueno, ojalá, pero eso quién sabe. Ojalá llegue una cura y ya está porque ahora lo que tiene es un tratamiento. La enfermedad es crónica y tú te tratas toda la vida y puedes vivir con perfecta normalidad como yo lo he hecho y lo estoy haciendo.

Las personas que tenéis enfermedad que pueden dar lugar a muchas altas, bajas de sintomatología diversa, aprendéis a prever lo que va a ocurrir. Por ejemplo, en el caso de epilepsia va a venir un ataque. En el caso de tu niño, ¿ha aprendido o va aprendiendo a ser consciente de cómo está? De que va a subir, va a bajar, está subiendo o está bajando.

Sí, va a aprendiendo.

A detectar sutilmente estos...

Sí, sí. A veces tiene dudas... a ver, cuando tienes una hipoglucemia tienes síntomas, unos síntomas. Cuando tienes una hiperglucemia tienes otros síntomas. A veces se pueden hasta confundir, a veces son síntomas leves que no te das cuenta fácilmente y esos síntomas no son siempre igual. Yo, en mi caso, por ejemplo, cuando yo empecé con la enfermedad, los síntomas iniciales eran fuertes. Ahora que ya llevo 33 años con la enfermedad los síntomas son leves, pero siempre vamos aprendiendo, pero hay como algo que te dice: "mídate, mídate porque igual estás bajo" y te encuentras bien. Te encuentras prácticamente normal, pero hay algo muy sutil que te hace... creo que al final vamos aprendiendo todos. Luego bueno, no sé, cada uno no sé hasta qué punto puede llegar a percibir esos síntomas que le digan que van a ir hacia abajo su hipoglucemia o hacia arriba. Bueno, con el tiempo... pero sí, sí.

Muy bien, pues gracias Y. Esta era la entrevista. Muchísimas gracias.

Familia 8 Entrevista al padre

Tiempo: 42 minutos, 53 segundos

Bueno Y, una vez explicado el consentimiento informado, los objetivos del estudio y agradecerte tu colaboración, vamos a proceder a realizar las preguntas de investigación.

P.1. ¿De qué manera la diabetes, creéis/consideráis puede estar afectando al rendimiento académico de su hijo?

R.1. Bueno, claro, para nosotros no es fácil contestar a esto porque realmente no lo sabemos, es decir, el niño, piensa que debutó en una etapa de Infantil y la trayectoria de mi hijo creemos que no se ha visto afectada a nivel resultados académicos por el tema de la diabetes. Sí que es cierto que así mismo no estamos viendo una afección a lo que es su rendimiento académico, pero sí que vemos obviamente que hay que tomar medidas en el entorno, ¿no?, es decir, hay que preparar mucho a lo que es el ambiente escolar o al entorno escolar, profesorado, lo que es la dinámica del día a día por parte de él, de cara a tener esa diabetes y lo que le supone lo que es la jornada del día a día, pero a nivel de rendimiento académico creemos que no está... no hay una afección. No está ligado a un rendimiento mayor o menor. Mi hijo es, dentro de lo que consideran sus profesores, es un niño que sobresale por encima de la media y no vemos que pueda estar ligada digamos esa situación de la diabetes a ese rendimiento académico. Reitero, mi hijo es un niño que empezó en una etapa de Infantil. Ahora está en una etapa Primaria y creemos que no es una etapa a la que consideramos que puede ser como una Secundaria o una etapa más avanzada que pueda generar lo que es el debut de una diabetes a ese rendimiento académico, ¿no? No vemos una afección a ese rendimiento.

Y, por ejemplo, cuando el niño se encuentra un poco alto o bajo, ¿notáis por ejemplo algún cambio, que se distrae, que está más alterado por ejemplo?

Bueno eso es común a lo que vamos viendo por otras familias. Sí que es cierto que el tener una subida de glucemia o una bajada de glucemia tiene unos comportamientos distintos, ¿no?, la bajada de glucemia hace que esté como él más cansado y la subida de glucemia o las hiperglucemias lo que hace es que está como más alterado, ¿no?, necesita esa insulina y se le ve como más alterado. Lo que pasa con nuestro hijo es que tenemos, no sé si decir un problema, y es que él no sabe cuándo está en hipoglucemia y cuándo está en hiperglucemia.

Por ahora.

Por ahora, claro. Es muy pronto para él. Mi hijo cuando debutó estaba en hiperglucemia. Tenía 400 de glucemia y en cambio estaba él tan normal, tan tranquilo. Le hemos notado en los casi 2 años que ha pasado desde su debut, hemos notado en 2 ocasiones que vemos que no coordina con respecto a lo que es la normalidad, ¿no?, estableciendo una normalidad cuando está obviamente en rango, ¿no? Le hemos visto en una hipoglucemia pues como que está más decaído, más tranquilo... Un ejemplo, él suele ser casi el dueño y señor del mando de la tele. Pone sus programas y le gusta ver sus programas y un día, estábamos viendo un programa, un documental y no se inmutaba en absoluto, no decía nada, porque estábamos viendo que algo fallaba, ¿no? Estaba en hipoglucemia. En cuanto le dimos algo de azúcar y subió y remontó, enseguida dijo: “pero, ¿qué estamos viendo?” (ríe), “dadme el mando que quiero ver lo mío”. Ya vimos que estaba volviendo a esa normalidad.

Sí, era por si esas subidas o esas bajadas le afectaba por ejemplo a la hora de hacer los deberes, la atención en clase...

No, no, no. No hemos notado... y el colegio tampoco nos han dicho en ningún momento: “oye, vemos que se queda distraído”, es un niño muy activo. De hecho, en el colegio... porque obviamente tenemos que condicionar la situación del día a día de mi hijo, por lo menos informar una serie de pautas y demás, pero yo creo que nadie sabía que es diabético.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Bueno, eso es un trabajo sobre todo a inicios de curso. Piensa que desde que debutó Y ha pasado ya 3 cursos y cada año ha tenido una tutoría. Entonces, lo primero que hacemos es, hablamos con la tutora, le explicamos la situación y le damos digamos unas pautas de qué hacer en cada momento según los rangos en los que está. Les informamos cómo hacer y luego obviamente el propio centro a nivel, desde dirección, jefatura de estudios y demás, pues están muy muy involucrados. De hecho, este año, ha sido un año pues obviamente con muchos cambios ocasionados por la circunstancia de la pandemia. Han entrado profesorado nuevo. La propia tutora de Y ha dado positivo, hace una semana dio positivo. Han tenido que sustituirla cuando esta mujer era nueva en el centro. La han tenido que sustituir, y, lo

que sí que hemos visto es que toda la información que nosotros le hemos dado a esa tutora de cómo trabajar con Y en el caso de una subida o una bajada, la han ido transmitiendo. Entonces, hemos visto que hay bastante involucración, se involucra bastante el colegio en eso.

Y, ¿le gustaría que fuera de alguna manera especial o están conformes con que siga de esa manera?

No, no, no necesito un tratamiento especial. Hombre, estaría bien, creo que lo pedimos desde la Asociación y lo piden todas las Asociaciones pues que hubiese personal, enfermeras pediátricas que pudiesen pues un poco colaborar o ayudar o estuviesen especializadas en ello y pudiesen pues ser un apoyo a los padres, a las familias que lo necesitamos, ¿no?

Esto te lo voy a preguntar después.

Vale.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hijo con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. Bueno, vamos a ver, al centro le hemos dado más bien medidas informativas, es decir, es más bien acciones a tomar, pero no reacciones, es decir, yo, por ejemplo, estoy en una situación de reducción de jornada por cuidado del menor, entonces, yo estoy muy pendiente y muy dedicado a Y. Al colegio lo que le estamos dando son pautas de qué hacer previa a una circunstancia, a una hipoglucemia, a una hiperglucemia. Sí que es cierto que Y este año, a diferencia de los anteriores, ha empezado el solo a suministrarse insulina. En el momento que lo necesite, él ha empezado a tomar decisiones en función de unos valores que nosotros le hemos ido marcando. Entonces, el profesor lo que sí que hace es, está muy pendiente de Y en el momento en el que se tenga que tomar ese valor, está con él, le mira, le observa el valor y un poco le indica: “oye Y, te tienes que pinchar”, pero, Y en ese aspecto ha empezado, ya te digo, a tomar sus propias decisiones. Más que nada es informativo. Lo que sí que les hemos informado cuál puede ser la circunstancia más complicada en cuanto a la diabetes de un menor, que suele ser una hipoglucemia muy severa, es decir, una caída de azúcar muy severa. Hay una medicación que es al final una hormona que generamos nosotros. Se llama glucagón. Nosotros hemos dejado una muestra de glucagón allí en el colegio y en momento pues que hubiese una bajada por debajo de 40 y el niño pudiese llegar a un desvanecimiento o un mareo pues tendrían que inyectarle directamente esa hormona.

Y, ¿os llamarían también no?

Claro, hemos pedido que nos llamen y que nos avisen, pero claro, en el tiempo que nosotros llegamos, el niño necesita que le suministren eso y se lo enseñamos todos los años a través de una pelota blandita cómo se hace el suministro de esa hormona.

Y, el niño con 7 años ya está empezando a inyectarse, ¿no?

Sí, es jovencito para lo que suele ser esta etapa. Lo digo porque en la Asociación hay niños mayores que el nuestro y han empezado bastante más tarde.

Depende de las circunstancias yo creo.

Hombre quizá ha sido una circunstancia el propio confinamiento nos ha hecho estar muchas horas con él y hemos pasado muchas horas pues un poco hablando del tema, asesorándole y demás y en el propio confinamiento pues fue él cuando empezó a tomar... a no perder el miedo a pincharse, ¿no?

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeritos de su hijo, el comportamiento del profesorado y del personal del centro con él?

R.4. Bueno, el profesorado lo trata como un niño más. No hay ninguna especialidad. Simplemente son consecuentes de lo que hay. De que tiene esta enfermedad y de que hay una atención, pero bueno, como otros niños que pueden tener otro tipo de patologías. A nivel compañeros, la relación es buena. La relación es fantástica. Sí que es cierto que todos los años hay una rotación. Continúa con niños que ya vieron su debut y sí que hay incorporación en esas rotaciones de niños nuevos. Yo creo que en las etapas que estamos viviendo ahora mismo nosotros, es decir, etapas primarias o infantiles, son muy naturales y muy abiertos en ese aspecto. Osea, lo ven, lo aceptan porque no ven que él físicamente tenga ningún tipo de cambio. Hacen a veces esos comentarios de: “¡ay, qué asco el pinchazo!”, pero lo ven muy normalizado. Lo asimilan en ese aspecto.

¿No ha habido ningún cambio de sobreprotección ni aislamiento ni nada por el estilo?

No, nada, nada.

P.5. ¿Cree usted que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes, que dispone de los recursos materiales y de los recursos humanos necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. Yo creo que sí. Yo creo que sí. El asesoramiento, el apoyo, la ayuda la van a tener. En el colegio donde estamos no es el primer caso de niño con diabetes. Hubo otro niño y era mayor, ya pasó a la etapa

de instituto, pero, hay muchos profesores que le recuerdan. Entonces, hay profesores que todavía continúan en ese centro, con lo cual, para ellos no es nuevo. Y luego, es curioso, que siempre profesores nuevos que vienen, los tutores que nos tocan con Y, curiosamente han estado en centros que también han tenido niños con diabetes, entonces lo tienen familiarizado. No les coge de nuevo.

Y, ¿en el centro hay la nevera?

Sí, correcto. Lo que es el glucagón está guardado en una nevera en el cuarto de profesores, en la sala de profesores. Luego, les proveemos de zumos, de productos que tengan azúcar rápido, de absorción rápida y que en ese momento le puedan dar y demás.

Y, ¿lo han asumido perfectamente?

Sí, sí, sí. Tienen guardado en la sala de profesores, en la propia aula. Ahora ya sabes que, con el tema de la pandemia, los niños no rotan de aula, sino que es el profesor el que rota. Los niños están fijos en el aula entonces siempre en el aula tienen un paquetito de galletas y de zumos que es lo que él necesita. Luego, lo que sí que es importante y se lo hemos dicho es, claro, Y, no queremos que esté considerado un niño especial pero sí tiene unas necesidades especiales que no están sujetas a horarios marcados como en los colegios. Por ejemplo, mi hijo tiene que beber agua en el momento que pida, tiene que hacer pis en el momento que pida y tiene que comer en el momento que tenga necesidad. Entonces, esos factores digamos que son un poco los que puedan condicionar con diferencia al resto de niños, ¿no?

Los profesores, ¿lo están asumiendo, lo están integrando?

Sí, sí, sí, perfectamente. Luego, es más, los protocolos de este año por el tema del covid, claro, son muy distintos en cuanto a accesibilidad de padres al centro. Los protocolos son muy distintos. En cambio, yo, digamos un poco, tengo esa vía abierta para acceso en cualquier momento. Yo en el momento en que mi hijo, claro ahora, tenemos un sistema muy avanzado. Le tenemos monitorizando con lo cual le vamos controlando cada 5 minutos cómo va su evolución. Entonces, yo, si en un momento determinado veo una bajada drástica o un pico alto, yo en un momento determinado puedo ir al colegio y acceder al colegio. Tomando las medidas de precaución claro, gel, mascarilla y por unas señales marcadas y demás, pero tengo acceso.

Y, ¿el profesorado del centro y el equipo directivo lo permite?

Sí, sí, perfectamente.

P.6. ¿Considera que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Bueno yo creo que no estaría mal que hubiese recordatorios. Date cuenta que antes he comentado que se dio una formación o una charla formativa de lo que es la diabetes, ocasionalmente porque Y había debutado y tenían a un niño con diabetes en el colegio, pero fue una charla que se dio hace 2 años. Yo sí que consideraría que habría que hacer un recordatorio. Más que nada porque reitero, hay personal que va rotando y ese personal o se va informando a través de los que hay, con lo cual a veces puede ser un poco el teléfono escacharrado o les vamos informando nosotros los padres de los niños afectados.

¿Conoce la figura del enfermero escolar?

La conozco de oídas (ríe), no la conozco personalmente, pero sé que en alguna Comunidad como en el caso de la Comunidad de Madrid, por ejemplo, la tiene en activo.

¿Qué significaría para usted saber que puede contar con esta figura en el centro?

Bueno, claro, pues significaría mucho en el caso de que esto que te estoy comentando, todos los años tener que empezar de nuevo a explicar... esa figura sería pues un canal, un contacto, un intermediario entre nosotros y el centro, con lo cual sería de gran ayuda, sí, sí.

¿Solamente como canal o puente de comunicación o supondría algo más?

Bueno, es que, como realmente no sé cuál es el objeto de ese enfermero escolar, pero, si creo que es lo que yo pienso que es, es decir, que es una persona que obviamente por su formación, por su preparación pueda hacer esas funciones, pues obviamente todo es bienvenido. Toda ayuda en este aspecto...

P.7. ¿Ha sufrido su hijo alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?

R.7. No, no, ninguna.

¿En ningún momento, ni en el aula ni exteriormente?

No, no.

¿Ni en excursiones?

No, no. A día de hoy todo ha sido muy normalizado. A ver, claro, las excursiones ahora obviamente pues han desaparecido, se han quedado en stand by por la circunstancia pero, remoto a cuando debutó, las 2.3 salidas que tuvo, se les informó de qué podía pasar en un momento determinado pero no tuvimos que estar un acompañamiento esas 2 horas que estuvo fuera sino simplemente pues que el profesor estaba informado de lo que podía pasar y si necesitaba ayuda nos podía llamar y le podíamos asesorar,

atender o incluso acercarnos al sitio pero no, no exigimos el estar en esas salidas o en esas actividades nosotros.

¿No queréis estar, sí queréis estar, preferís no estar?

Yo preferiría no estar. Preferiría que hubiese una cierta normalidad en cuanto a ello y no lo sé, no sé si es nuestra forma de ser o nuestro punto de vista, yo cuanto antes sea autónomo de esto, para nosotros es mejor porque es algo con lo que tiene que convivir toda su vida. Es una enfermedad crónica y cuanto antes asimile, aprenda y conviva con la diabetes pues mejor para todos.

P.8. ¿Su hijo se queda al comedor?

R.8. No, no. No sabemos lo que es la situación de nuestro hijo en un comedor, pero me la puedo imaginar (ríe) Me la puedo imaginar.

¿Qué se imagina?

Me la puedo imaginar y no la veo fácil, la veo sencilla. No la veo sencilla porque claro, mi hijo tiene unas dosis en función de una alimentación, sobre todo los hidratos de carbono que es lo que más le afecta pero en un niño que es algo que no es ciencia exacta, es decir, te improvisa, en un momento determinado está comiendo y no quiere más y ese no quiero más tú en un momento determinado tienes que sustituirlo porque claro, tú le has puesto ya una dosis de insulina en función de unos hidratos que tiene que comer. Claro, eso lo conocemos nosotros, pero, me pongo en la piel de una monitora de comedor que tiene 12 o 13 o 15 niños que atender cada monitora y que tenga que improvisar qué le tiene que dar a Y, en función de lo que acaba de comer... porque yo le tengo que pesar todos los hidratos en función de las tablas, entonces, lo veo muy complicado. Lo veo muy complicado al ritmo que veo que funcionan los comedores escolares y sobre todo ahora que están reducidos a turnos mucho más... a turnos de tiempos más acotados. Lo veo complicado.

¿Ustedes han firmado algún tipo de papel, de documento, en el cual no responsabilicen al centro de si pasa algo? ¿Se acuerdan de si eso ha ocurrido?

Pues no lo recuerdo.

¿Se lo han propuesto desde la dirección del centro o ustedes se lo han propuesto?

No.

Si, por ejemplo, pasara algo...

Sí, eximirle de cualquier responsabilidad. Pues, la verdad que no recuerdo haber firmado este documento. **Si, en un supuesto caso de que se lo propusieran, ¿lo firmarían?**

Bueno, no sé (ríe), me pilla un poco de sorpresa, pero es que no lo sé si lo firmaríamos. Hemos firmado otras cosas pues que igual no te planteas, como el tema de la protección de datos o ahora por ejemplo el tema de las PCR en el caso de que tuvieran que confinar si estaríamos dispuestos a que hicieran una PCR y demás. Pero, un documento tan exclusivo no sé, no lo tengo, pero yo creo que me intimidaría un poco en el sentido de que es algo un poco excluyente, ¿no? No es documento generalizado, ¿no?, no lo sé. No me lo he planteado la verdad (ríe).

Es que me lo han comentado en algunas ocasiones.

Pues, en nuestro colegio, no recuerdo que hayamos tenido que firmar ese documento. No lo sé, ¿eh?, podemos dejar esta pregunta en pendiente.

No, tampoco tiene más...

No lo recuerdo porque si no hubiésemos firmado ambas partes. Los 2 progenitores hubiésemos firmado esto.

No, esto simplemente arroja la información de que ese centro no lo utiliza y los otros sí. No tiene más misterio que esto.

No sabía que en otros centros hiciesen firmar ese consentimiento.

Sí, en algunos sí.

El eximir de cualquier responsabilidad.

Sí, en algunas ocasiones se hace y en otras no, que tampoco es algo establecido...

Pero, yo lo entendería ese documento de forma generalizada porque claro, no solamente es la diabetes una enfermedad... un asma, por ejemplo, o un atragantamiento, cualquier cosa... No sé, no sé, que me parecía un poco...

No, por temor de algunos profesores que tienen miedo a pinchar, que tienen miedo de si pasa algo, que si tienen miedo si hay una respuesta de temor generalizada pues...

De todas formas, nosotros al colegio, lo que sí que no les hemos dado ninguna directriz es en cuanto a poner insulina. La insulina, salvo que vamos a suministrar nosotros como padres o el niño cuando ha aprendido, pero, el colegio, en ningún momento le hemos dicho que tiene que suministrar la insulina. Primero porque quien conoce qué insulina y cuánta insulina tiene que suministrarse, somos nosotros. Cómo se inyecta la insulina, somos nosotros. A nosotros nos enseñaron cómo hacerlo y hemos

aprendido. Yo no he enseñado a ningún profesor a hacerlo. Lo único que les hemos pedido es el tema del glucagón, y el glucagón es algo que creo que cualquier persona podría hacer.

Con el ejemplo de la pelotita que me decías.

Sí, porque es que el glucagón no necesitas ni una zona. El glucagón es simplemente, puedes pinchar a través el tejido, del pantalón. Es simplemente un pinchazo. Es una hormona que genera una subida de azúcar.

¿Activa?

Sí, activa a la persona. Eso es. Eso es lo único que les hemos pedido pero lo que es el suministro de insulina no se lo hemos pedido al centro, con lo cual, quizá eso puede ser lo que genere el decir: “oye, tampoco necesitamos hacerles firmar un documento eximiendo de cualquier tipo de...” No lo sé si quizá cuando se va a firmar ese documento es que va condicionado a: “oye, quiero que también le pongas la insulina” Yo, desde luego, al colegio no se lo he pedido.

P.9. ¿Hay alguna otra observación adicional que quieras compartir y que no haya salido en el marco de esta entrevista, que no me haya dado cuenta, que no haya reparado en preguntarte, algo particular?

R.9. No, a ver, creo que hay diferencias entre colegios, eso es lo que estoy viendo pero no solamente por la entrevista tuya, esas connotaciones y esos comentarios sino porque compartes día a día y compartes opiniones con otros padres y ves lo que pasa en otros centros y eso es un tema que quizá tendríamos que solucionar desde, ya no hablo desde la administración sino desde la propia Asociación, tendríamos que hacer algo más para que eso no pasara porque nosotros... me considero muy afortunado del colegio donde estamos y me considero muy afortunado en cuanto a lo que es la reacción, digamos lo proactivo que son para esto y otras cosas, ¿eh?, no solamente hablo de la diabetes, hablo de otras cosas. En cambio, en otros centros quizá, pues hay carencia de ese tipo de proactividad.

Cuando hablas de que es un centro proactivo, ¿te refieres, por ejemplo, que es un centro con un proyecto educativo inclusivo, en general?

Sí, pero aparte es que están muy encima de lo que pueda ser cualquier tipo de problemática, ya no te hablo a nivel de una enfermedad, sino cualquier dinámica de un niño con una asignatura o con una carencia o demás. Están muy encima, muy pendientes de buscar soluciones, de buscar vías y de tratar de buscar soluciones de cara a lo mejor para los alumnos y eso sí que lo vemos sí.

Bueno, así finalmente y para terminar y de forma un poco resumida, ¿me podrías contar un poco el histórico del debut de tu hijo?, ¿cómo fue?, ¿cómo os disteis cuenta?

¡Cómo fue! (ríe), pues mira, estamos en octubre, nos remontamos a octubre de hace 2 años. Poco antes, nosotros lo que veíamos en Y es que bebía mucho, bebía mucho líquido, pero luego por las noches no aguantaba la orina, Y, desde que le quitamos pañal... Y entró con 2 años en el colegio porque cumple los 3 en noviembre y con 2 años no llevaba pañal y lo que sí que notamos un periodo antes, desde verano o finales de verano que no aguantaba por la noche, tenía que levantarse a orinar y a orinar. Bebía mucha agua y lo que vimos es que la orina pues era completamente trasparente, no tenía pigmento, ese color amarillento no lo tenía. Era muy transparente. Entonces, tenemos una suerte en ese aspecto, una de las mamás del colegio es la pediatra de mis hijos, entonces tenemos teléfono directo, X la llamó: “oye X, pasa esto. Veo que Y tiene estas cosas y demás” y le dijo: “tráemele a consulta rápidamente que le vamos a echar un vistazo” y le hicieron una prueba de glucemia y dio un dato alto, 370, y dijo: “por los síntomas que me has dado”, mi hijo no perdió peso. Hay una serie de síntomas muy característicos en la diabetes, pérdida de peso, hambre continuamente... sí que notamos que se enfadaba más de lo normal pero no lo achacábamos a nada sino decíamos la preadolescencia de los 3 años y de los 4 años y de los 5 años, pero lo del pis sí que fue más significativo. Entonces, le llevamos a consulta y en ese mismo momento le pincharon y nos dijo: “llévalo al hospital para que le hagan alguna prueba más”, y ya ahí nos quedamos. Osea, así fue. Ingresamos y 10 días de ingreso y a casa a empezar a vivir la nueva etapa de diabetes.

¿Qué supuso para vosotros?

(resopla) Pues... yo el día que me dijeron que mi hijo era diabético porque claro en el impasse que le lleva, que le hacen pruebas y demás no eres consciente de lo que está pasando, pues una infección y demás, pero en el momento en el que me empiezan a hablar de la diabetes, de que mi hijo es diabético pues yo tenía un bloqueo mental brutal. No captaba nada de lo que me estaban diciendo ni retenía nada de lo que me estaban diciendo y claro, pues es una etapa muy muy complicada. Buscas culpas, buscas culpables, buscas el por qué, buscas bueno si esto será temporal y tienes un tiempo de asimilar lo que está pasando y etapa del hospital bueno pues, complicado porque si mi hijo estaba acostumbrada hasta ese momento pues a comer lo que quisiera, a hacer una vida más... ya ha empezado a tener esa autonomía de ir a casa de los abuelos y quedarse a dormir... pues todo eso se rompe de la noche a la mañana. Tienes que empezar a controlar, te enseñan cómo pensar, tienes que pensar la comida en

función de... y todo eso para nosotros es un cambio brutal, brutal. Mucha más atención a mi hijo, dejas de atender más a otros 2 hijos que tienes porque prestas mucha más dedicación al pequeño y bueno pues, al principio todo oscila entorno a la diabetes de Y. Toda la familia estamos orbitando alrededor de esa diabetes y luego claro, luego ya no solamente nosotros que es el día a día, con tus padres, con tus suegros y tal. Intentas explicarles y no lo entienden, no saben qué es eso: “pero, ¿le tienes que pinchar otra vez?” (ríe), comentarios que al principio decías esto no puede ser, no puede ser. Pero, bueno, llega un momento en que se va normalizando. Ciertamente te ayuda mucho el hablar con gente que te entiende, que está pasando lo mismo que tú porque obviamente el tener que explicar lo que es la diabetes a gente que no tiene... Eso digamos para mí fue la etapa más complicada. El tener que explicar lo que es la diabetes a gente no sabe lo que es la diabetes ajena, además. “Pero, eso se cura con una pastilla, eso no es nada” Claro, no saben lo que es diabetes 1, diabetes 2, no saben. No saben y es una etapa complicada. Ya no la tuya, la que llevas internamente sino luego encima el contexto externo ese es un poco el más complicado.

Y, ¿quién os ayudó en el hospital?

Bueno, obviamente la endocrina X que es la que tiene Y. Y que es otro endocrino que estuvo que ya no está en el hospital, pidió traslado y luego pues había un equipo de enfermeras pediátricas un poco especializadas en diabetes que nos fueron asesorando, pero principalmente el cuadro de endocrinos y especialistas del hospital y luego sobre todo la Asociación. A nosotros la Asociación, en el momento que conocimos... Es más, yo antes, mi trabajo implica viajar mucho a... viajo mucho, soy agente comercial. Viajo mucho, me desplazaba mucho a Madrid y yo estuve en la Asociación de Diabetes de Madrid antes incluso de estar en Burgos porque una conocida tenía una prima en la Asociación y bueno pues, nos abrió un poco camino y estuvimos con ellos y demás, y acto seguido estuvimos en la Asociación de Burgos y aprendiendo pues mucho porque X, su hija es diabética y pues... mucho. Personas que están pasando lo mismo que nosotros y luego convivencias, intercambios, el consultar con familias y nos hemos relacionado y pues eso ha sido un poco el día a día y reitero el momento es duro. El momento es duro porque claro están viendo a un niño de 4 años cuando debuta en mi caso y pues es complicado.

Veo que habéis puesto la enfermedad en su lugar, es decir, que, en vez de controlaros la enfermedad a vosotros, vosotros controláis la enfermedad.

Claro, eso es lo que quisimos. A ver obviamente estás mirando si esto tendrá cura y tal, una vez que ves que esto va para largo y que es un tema crónico además... Mira, yo cuando tenía 14-15 años, un amigo mío debutó como diabético. Él tenía un cuadro de familia, tenía que digamos un cuadro de propensión a la diabetes porque varios de sus familiares, sus padres eran diabéticos y demás. Pero, debutó con 14-15 años, una etapa pues fíjate muy complicada, la adolescencia y avanzada y yo recuerdo cuando sale del hospital, esos primeros pinchazos de cómo era antes. Pues claro, hacía casi como un drogadicto. Era una jeringuilla, un bote y tal, entonces era situación complicada, y cuando debutó mi hijo, estando en el hospital pues le llevé. Claro, tiene mi edad, 48 años. Estamos hablando hace 30 y tantos años y le llamé para sobre todo para que me dijera qué había sido de su vida desde los 15 años hasta ahora, ¿no?, y él me dijo que se cuidaba mucho y que obviamente no me obsesionara en el tema. Es una enfermedad que va a estar ahí pero que cuidándote y haciendo las pautas de ese equilibrio de comer, ejercicio, de una vida sana y obviamente no saltarte en ningún momento el tema de la insulina pues que podías hacer una vida normal y bueno, pues eso me animó bastante. Estuvimos en contacto con él mucho durante estos últimos años y eso es lo que a mí me dio un poco de ánimo, el decir se puede vivir con esta enfermedad durante el tiempo, ¿no?, y luego la propia Asociación crea ese tipo de reuniones, redes. Pues, un día de convivencias tenemos las familias y tal, y yo luego me metí en un grupo psico-educativo en la propia Asociación que vamos familiares de niños o hijos con diabetes o/y diabéticos, es decir, adultos diabéticos. Opinamos, hablamos sobre temas de ansiedad y salen siempre temas muy interesantes a compartir de los cuales aprendes mucho.

¿Cómo ves el futuro de tu hijo?

Bueno, pues (ríe), el futuro ahora mismo es un poco incierto porque no sabemos qué futuro nos depara a ninguno, pero, claro esto hay que dividirlo por etapas. El adulto ahora mismo ni lo veo porque va a depender sobre todo de esta etapa de Primaria y sobre todo la adolescencia. A mí la que más me preocupa es la adolescencia. Es la que veo que es la que puede si no tiene la cosas... por eso queremos cuanto antes sea autónomo en esto, él sea responsable en cuanto a lo que es el día a día y no le suponga una carga ni un rechazo, que eso lo estamos viendo, que llegue a la adolescencia plenamente consciente de lo que es, ¿no?, y que pueda hacer una adolescencia lo más sana y lo más normal posible dentro de lo que es la normalidad de la adolescencia (ríe).

La rebeldía y el marcar la identidad.

Sí, eso es. Más que nada porque he visto en la Asociación casos de dejadez en esos periodos y las consecuencias que han tenido, pues pérdida de visión o problemas de otro tipo, ¿no?, entonces esa etapa

es la que para mí es importante y también porque tenemos amigos, fijate una familia que la conocíamos del colegio, desde hace tiempo. El hijo era compañero de mi hija, mi hija tiene 12 años, está en el instituto, pues un compañero suyo del colegio debutó un año y medio más tarde que Y ya siendo adolescente y ya en el instituto y la madre obviamente lo primero que hizo, porque claro, la madre nos llamó para decir: “oye, vaya, lo de Y si necesitáis cualquier cosa” y cuando debutó su hijo fue la primera que nos llamó también y nos dijo: “ahora estoy yo en la misma situación, sé lo que es”, pero claro, con un agravante que es que a su hijo le pilló con 11-12 años y es una etapa más difícil. Mi hijo, por ejemplo, no lo ha ocultado en ningún momento. Mi hijo cuando le pincho no se esconde, no se aparta. De hecho, ahora mismo cuando se está poniendo la insulina, él lo hace delante de sus compañeros, ¿sabes?, digamos lo normaliza. En cambio, este chico que te digo no. No ha comentado a nadie que es diabético. A su entorno más cercano no ha comentado, en la clase no saben que es diabético. Entonces claro, hay una problemática ahí y es que él no ha aceptado todavía esa situación y el problema es si necesita en un momento una ayuda o un apoyo... si nadie sabe, nadie puede reaccionar.

Bueno, a lo mejor necesita su propio ritmo...

Eso es lo que digo yo también. Bueno, yo me imagino que claro, cuando mi hijo llegue a esa etapa, mi hijo lleva ya muchos años de experiencia en ese aspecto y de conocimiento de lo que es, ¿no?, pero bueno, que nos tocará vivir esa etapa y veremos a ver... pero de momento, pues poco a poco y paso a paso.

Bueno, pues Y, esto ha sido la entrevista. Muchísimas gracias.

Familia 9

Entrevista al padre

Tiempo: 20 minutos, 33 segundos

Y, muchas gracias de nuevo y vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes podía estar afectando la escolarización de su hijo?

R.1. Pues muchísimo porque el problema de los padres con niños con diabetes es que hay que tener un cuidado continuo, es decir, no es una cosa previsible que se toma una medicina por la mañana y otra por la tarde. Un niño con diabetes puede necesitar insulina a media mañana o puede estar bajo de azúcar y necesita comer algo. Es una muy cambiante, no es una cosa mecánica, entonces, claro, eso implica que uno de los padres tenga que estar siempre pendiente del niño que está escolarizado.

Pero, de alguna manera, ¿la diabetes podría estar afectando al rendimiento académico?

En parte sí. En parte sí porque cuando están un poco bajos de azúcar su concentración se ve mermada.

Lo notabais principalmente en la concentración, ¿no?

Sí y en el estado de alteración. Cuando estaba muy alto pues estaba muy irascible, muy nervioso y cuando estaba bajo por supuesto, con mareos y le podía afectar mucho.

Y, en el colegio, ¿alguna vez os dijeron: “bueno es que Y está un poco espídico”?

Sí, hombre había días que te decían: “¡jo, ayer, ¿ha estado alto ayer? Porque estaba un poco charlatán y muy contestón” y la verdad es que claro, luego veías la gráfica de cómo había tenido los niveles durante la mañana y tenía picos o le hacía cosas muy cambiantes, entonces, sí que le había afectado. Por eso lo notaban. Ya le decíamos nosotros, cuando esté muy alterado, pues que esté muy alto o que esté bajito. Entonces, sí que le afectaba. Vamos, ninguna duda.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde estaba escolarizado?

R.2. Bien, nosotros en realidad tuvimos mucha suerte la verdad. Se implicaron desde el primer momento. Incluso nosotros le pusimos un teléfono a la profesora. En cuanto ella veía cualquier cosa... se medía todos los días. Le decía: “venga Y, mídete” y si tenía valores que estaban fuera del rango que nosotros le marcábamos como normal, pues nos avisaba o nos llamaba o bien me acercaba yo. Normalmente me acercaba yo. Le ponía insulina o le daba... comía algo y ya está. Por nosotros, en nuestra parte muy bien. Ahora gracias a Dios claro.

Y, ¿les hubiera gustado que les atendieran de otra manera?

Hombre, nosotros lo que hemos luchado siempre, los padres, siempre nos hubiera gustado tener un sanitario en el centro educativo. No solo por los niños diabéticos sino porque hay niños epilépticos, hay niños con otro tipo de patologías o que están escayolados o que tienen un esguince... por mil cosas. Lo mismo que hay en los centros geriátricos donde hay gente mayor y para cualquier... para organizar una carrera de caracoles les obligan a tener una ambulancia... que menos que en un centro educativo donde hay tantos niños pues que haya un sanitario pues para cualquier cosa porque hay muchas patologías aparte de la diabetes vamos.

P.3. ¿Cómo se resolvían las necesidades de su hijo con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. Pues haciendo un esfuerzo muy grande por parte de los padres. Osea, no trasladándoles en ningún momento la responsabilidad a los educadores, sino que éramos uno de los padres los que ante una cosa que ellos notaran o que podía ser fuera de lo normal, nos avisaban y nosotros nos desplazábamos. Hay que tener muy en cuenta que nosotros vivimos en un ámbito rural. Entonces, las distancias son muy cortas. No quiero pensar lo que puede pasar en una ciudad grande que el papá trabaje en un polígono industrial a las afueras o la mamá y se tengan que desplazar a un colegio que está en la otra punta porque pueden pasar incluso casi 1 hora en algún caso. Entonces, yo por suerte, en 10 minutos estaba en el colegio y porque mi trabajo me lo permite. Entonces, yo en ese sentido lo tenía bastante fácil.

Cuando había que poner inyecciones de insulina, quiénes se la ponían: vosotros, ustedes, ¿los padres?

Sí, los padres. Siempre.

¿Siempre?

Siempre.

Incluso cuando el niño estaba en cuarto de Primaria y ya era un poco mayorcito, ¿siempre fuisteis vosotros?

Sí, sí, sí. Siempre. Por parte de los educadores nunca le administraron insulina ni nada. Lo único si estaba bajito, comer algo de hidratos de carbono o azúcar, pero tema de insulina, nosotros.

Y, ¿el niño no se la ponía tampoco?

No hubo manera.

¿No hubo manera?

No hubo manera (ríe)

¿Qué pasó?

El tenía bomba de insulina, lo que pasa que en el colegio no la llevaba puesta, pero para ponerse la basal por las mañanas, lo intentamos y lo requeteintentamos pero no hubo manera. Le daba mucha cosa, y eso que era diabético desde los 22 meses, que te quiero decir que era una cosa que lo había conocido toda la vida. No es una cosa que te viene a los 10 años o a los 11 años y te pillan todo con una época un poco más rebelde, pero que no hubo manera.

Y, el hecho de comer algo, zumitos o algún alimento que le estabilizara un poco, en el colegio, ¿esto era bien acogido, el beber agua...?

Sí, eso sí. Sí, por eso he sentido... tuvimos mucha suerte, insisto porque incluso cuando estaba alto de azúcar que orinaba más, pues él tenía un salvoconducto de decir: "oye, si tienes ganas de ir al servicio Y, levanta y vete" También nosotros se lo decíamos: "oye, que no te sirva para ser el protagonista de la clase y decir yo salgo cuando quiero", pero vamos, en ese sentido nosotros tuvimos mucha suerte, lo reitero. En el colegio se implicaron desde el primer momento. Incluso fueron receptivos porque hicimos alguna charla con Y e X para concienciar sobre este tipo de patologías y la verdad que el claustro de profesores siempre se mostró muy interesado y la verdad que muy bien.

¿Y e X fueron a Villarcayo?

Sí, al centro.

Y, ¿vosotros como padres también fuisteis al centro a sensibilizar, a explicar?

Eso es. Más que nada para quitar miedo a los profesores de... porque claro cada 2 años como los profesores cambiaban, cada 2 años organizábamos una charla y les explicábamos las patologías de estos niños, que no eran cosas raras. Simplemente tener una cierta precaución y sobre todo que no se quedarían bajitos porque que esté 1 hora alto, pues bueno, podía ser un poco tal, pero lo más peligroso sería que se quedara bajo, que le diera algún mareo. La verdad que siempre se ven muy receptivos en este aspecto.

¿Llegasteis a firmar algún documento de exoneración de responsabilidades?

Sí

¿Quién lo solicitó: vosotros a hacerlo o os lo solicitaron desde el centro?

No, nosotros les dijimos que les exonerábamos de toda responsabilidad. Únicamente que nos facilitaran su integración en el colegio y que les firmábamos que cualquier responsabilidad era cuestión nuestra, para que ningún profesor se sintiera presionado ni nada de eso porque claro, también los profesores, aunque no fueran sus profesores, cuando le cuidaban en el patio mientras jugaban en patio, el profesor vigilando que no se sintiera para nada... cuando vieran algo raro, llamar y ya está. No pasa nada. De hecho, nunca hubo que llamar por una cosa grave, por un mareo o una cosa rara. Nunca.

P.4. ¿Cómo era la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado y del personal del centro con el niño?

R.4. Bien. La verdad es que los compañeros siempre lo vieron muy natural. Desde el principio nosotros fue una cosa que nunca escondimos que yo creo que es lo que hay que hacer: "oye mira, este niño tiene una patología, tiene una carencia que aparte de comer, beber y dormir, necesita cuando come pues tomar insulina. Punto, no es más, es una carencia" Imagínate que los humanos no tendrían que beber o no tendríamos que comer, sería una maravilla, pero en este caso los niños con diabetes tienen esa carencia que no es ninguna cosa, que llevándola bien controlada se puede hacer una vida normal como hacía él y los niños lo veían normal. A veces los niños, los compañeros le decían "Y venga vamos al recreo, mídete antes de salir" Lo tenían incluso sus compañeros asumido: "mídete antes de salir a ver si puedes jugar" porque siempre antes de salir al patio se medía. Los profesores y todo eso una cosa más: "Y, ¿te has medido?, pues perfecto".

P.5. ¿Creen ustedes que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender alguna situación de emergencia?

R.5. El centro no. Nosotros lo único, lo que aportábamos nosotros. En su taquilla tenía zumos y azúcar líquido, pero, por ejemplo, no había una nevera para tener glucagón, por ejemplo.

¿Nunca la solicitasteis?

No, no. Bien es cierto que en el colegio en Villarcayo el centro médico está pegado, puerta con puerta, pero por ejemplo no hay sitio donde tener el glucagón, por ejemplo. Eso lo teníamos nosotros en casa, en la nevera. Afortunadamente gracias a Dios no hubo que usarlo nunca pero sí que hay cosas que serían

mejorables, ¡qué menos que tener en un centro educativo!, ya ves el vestuario o un aula de curas o un sitio donde no solo los diabéticos tengan que tener sus cosas. Otras patologías que puedan ahí cambiarse o hacerse sus curas o que puedan hacerse lo que sea, ¿no?

Cuando ibais a ponerle la inyección al niño, ¿dónde se la poníais: fuera del aula, dentro del aula, ¿en el baño?

Fuera del aula. Siempre, siempre fuera del aula.

Pero, ¿en qué sitio: en el pasillo, ¿había una salita?

Bueno siempre el conserje nos decía: “entra en esta aula que no hay problema” o en el aula había un baño y entrabas y lo hacías. En ese sentido no había problema.

¿Cómo fue la relación con el maestro o maestra de Educación Física?

Bien, bien. Siempre fue el mismo. Y le daba y sabía de su patología y sin problema. Sin problema.

Y, ¿le controlaba, le vigilaba, estaba pendiente?

Sí, sí, sí.

P.6. ¿Consideran ustedes que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Yo creo que no, no. Hay un gran desconocimiento en ese sentido, pero lógico, ellos son docentes no son médicos, por eso insisto muy mucho que sería deseable que hubiese un sanitario, no a jornada completa, pero yo que sé, en las horas puntas del colegio un sanitario que estaría pendiente no solo de los diabéticos, incluso de cualquier cosa.

¿Conoce la figura del enfermero escolar?

Sí, por ausencia (ríe)

Y bueno, ¿qué significaría para ustedes saber que pueden contar con esa figura?

Joer, pues una tranquilidad brutal, vamos... eso sería... no solo para los padres, insisto para cualquier niño que tenga cierta patología eso tiene que ser... y no solo eso cuando vas de excursión con los colegios y va el sanitario, imagínate. Porque, por ejemplo, cuando había excursiones con el colegio teníamos que ir los padres detrás del autobús con mi coche. Hombre, tampoco es que sean todos los días las excursiones, pero una al año... para que el niño no dejara de hacer las actividades normales pues tenía que ir su padre o su madre.

¿Eso ocurría?

Sí, sí, sí. Nosotros íbamos detrás del autobús porque el niño comía fuera, pasaba el día fuera y había que controlarle, claro, y tampoco queríamos dejarles esa responsabilidad a los profesores.

Y, ¿esto no lo hacían los profesores? No decían: “yo lo controlo”

Hubo profesores que sí, pero es que nosotros tampoco queríamos cargarles con esa carga, ¿sabes?, porque no me parece justo en ese sentido pudiendo haber otras soluciones. Lo que sí que me parecía mal es que el niño no pudiera ir porque tenga esa carencia. Eso sí que no me parece bien.

P.7. ¿Sufrió alguna vez su hijo alguna situación de discriminación en el aula o en el centro escolar por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias, del personal del centro por el hecho de tener diabetes?

R.7. No.

¿Qué recuerden alguna anécdota?

No, no me consta.

Las necesidades del niño pero que en cuanto a diabetes estaban cubiertas, y, ¿otro tipo de necesidades? Que tuviera alguna necesidad en Matemáticas, en Inglés, ¿todo esto estaba controlado?

Hombre, él sí que se quejaba que, al hacerle las glucemias en los dedos, como tenía los dedos tan pequeños y desde tan pequeño con las glucemias desde los 22 meses... la sensibilidad de los dedos en algunas tareas de Plástica... como que había perdido algo de sensibilidad en la piel. Él sí que decía: “jo, es que se me cae y tal porque esto no lo noto” A la hora de hacer alguna cosita sí que notó él algo, pero claro, siempre le mediamos en los dedos y de tanto pincharle desde pequeño había perdido cierta sensibilidad en los dedos.

Y, ¿esto afectó a la Plástica por ejemplo?

Por ejemplo. Sí, pero muy ligeramente. Tampoco para decir que fue un lastre sino sí que a veces se quejaba: “jo, yo es que no lo noto, como dice que hay que hacerlo suave... yo no me doy cuenta y lo aplasto” y le decía: “jo, pues ten cuidao”. Claro, luego nos dimos cuenta de que era eso.

Y, en Música a la hora de tomar algún instrumento, la flauta, por ejemplo, no sé si era el caso.

No, en eso no. Sobre todo, en Plástica se quejaba de que no tenía... por ejemplo al hacer plastilina o en cosas de pintura no tenía era sensibilidad a la hora de eso.

Pero, ¿eso repercutió?

No, en su expediente no.

P.8. ¿El niño se quedaba en el comedor?

R.8. No, nunca.

¿El centro tenía comedor?

Sí.

Y, entonces, ¿por qué el glucagón no podía estar dentro de la nevera del comedor?

(Ríe) Se supone que la nevera del comedor es para comida, no para medicina, imagino, pero no podía estar.

No podía estar. ¿Esto era una hora que venía del colegio?

Sí, me imagino que del colegio. Sí, sí. Ahí no podía estar el glucagón.

Vale, no se quedaba el niño en el comedor por razones logísticas porque vosotros vivíais cerca y lo recogíais para comer o porque por alguna razón en concreto: “no, no queremos por...”

No, no, simplemente porque no es necesario y tampoco al tener esa carencia tampoco queríamos nosotros. De hecho, su hermano, va al mismo centro y tampoco se queda al comedor. Y no tiene ahora mismo gracias a Dios diabetes, no por nada sino porque... no lo hubiésemos dejado tampoco porque con ese problema... imagínate, igual se pone 3 unidades de insulina y luego no come nada y le pega un bajón a media tarde que lo deja doblao así que...

¿Era esa la principal razón por la que no queríais que se quedara? Por controlarle, tenerle un poco monitorizado...

Correcto.

Creéis que en el caso que hubierais decidido que sí que se quedara, ¿creéis que el centro, el comedor o los monitores escolares podían haber controlado el peso o estar un poco pendientes de la casuística del niño?

No creo (ríe). No creo, vamos... controlar el menú de un niño diabético tampoco le puedes poner a un niño... modificar el menú por un niño. No le puedes poner macarrones de primero y luego no sé, un zumo de naranja porque eso tiene una pila azúcar... no hay insulina que soporte eso. Tiene que ser una comida muy equilibrada. Pues no, no lo veíamos factible.

En el centro, ¿hubo más niños con diabetes que supierais?

No, había un niño más mayor pero que pasó al instituto ya enseguida.

P.9. ¿Hay alguna otra observación adicional que queráis compartir conmigo y que no haya salido en el marco de esta entrevista, algo que no nos hayamos dado cuenta de preguntar?

R.9. Pues no, yo la verdad que como he reiterado antes en el colegio tuvimos mucha suerte, mucha implicación. Tampoco nosotros les trasladábamos una gran responsabilidad, pero nunca tuvimos ningún problema ni a la hora de medirle, ni a la hora de medicarle, a la hora de sacarlo para hacer sus revisiones... para nada, totalmente... sí que me consta que otros papás en otros colegios han tenido problemas la verdad. Nosotros en ese sentido, la verdad que hemos tenido mucha suerte e insisto, lo que sí que sería deseable es que hubiese una coordinación entre educación y sanidad para poner la figura del sanitario en los centros escolares. Eso sí que sería deseable para todos los padres.

Familia 10

Entrevista a la madre

Tiempo: 1 hora, 6 minutos, 35 segundos

Bueno X, muchísimas gracias por tu colaboración. Procedo a hacerte la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de tu hija?

R.1. Buena pregunta para ser la primera (ríe), déjame que me lo piense. ¿Te lo digo en un tanto por ciento?

Como tú quieras.

Bueno, sí que le afecta. Directamente sí que le afecta. Ella intentar tirar para adelante pero evidentemente hay momentos pues que hay que hacer parones para controlarse la glucemia, gimnasia también es problemático porque muchas veces está en bajada y tiene que parar durante bastante tiempo. Ahora mismo con la edad se descompensa mucho sobre todo cuando está enferma, cuando tiene la menstruación o simplemente por la edad que tiene. En la adolescencia por las hormonas se descontrola bastante. Entonces, pues bueno, siempre hemos intentado tomarlo como lo más normal del mundo. Seguimos por ese camino, pero sé que ahora mismo sí le afecta. Yo creo que claro con la adolescencia le afecta más. Por ejemplo, en temas de exámenes sí que bastante. Ha habido veces que ha estado baja y ella no lo dice y entonces claro, no está al 100% pero su cerebro no funciona bien en ese momento y sí que me ha comentado alguna vez que en algún examen lo ha pasado mal. Entonces pues bueno, sí que la afecta generalizando.

Tienes además una perspectiva interesante porque ya habías comentado antes que la niña había debutado con muy poquita edad, ¿no?

8 meses.

Entonces, ahora con 15 años que tiene la niña, has tenido una experiencia amplia en toda la Educación Infantil, toda la Educación Primaria y ya 4 años de la Secundaria. Tú, por ejemplo, en todo ese recuerdo, en toda esa trayectoria. ¿Has notado o te han dicho algunos profesores que ha pasado algo, que la ven más baja, más alta? Y, ¿en qué le afecta eso? Por ejemplo, en el rendimiento académico en el sentido de va aprobando, va sacando sus notas, mejores o peores...

Ahí, ¿qué has notado? En todo ese histórico.

¿Al profesorado te refieres sobre todo?

A la hora de estudiar, de aprender, de ir a clase...

Sí, ya te digo, el tema de la diabetes siempre lo hemos tratado de la manera más natural posible, dentro de las circunstancias. Sí que ha habido acontecimientos que a lo mejor han sido puntuales, como por ejemplo excursiones y campamentos por ejemplo que ha sido más complicado en el sentido por ejemplo pues eso... hay que tener más control sobre ella. Ella al no estar conmigo que soy la que la controlo, ahí sí que hemos tenido bastantes problemas, bastantes. En tema de profesorado, mira cuando empezamos por ejemplo Infantil ha sido lo más duro digamos, porque claro, en un principio, cuando estuve buscando los colegios me dijeron que se iban a hacer cargo de ella y luego resultó que no, que no se quisieron hacer cargo. Cargo quiero decir a hacer glucemias y poner insulina, que es fundamental. Entonces claro, yo es que no me lo tomara a mal en ese sentido, pero el director, por ejemplo, me dijo que sí que se iban a hacer cargo y luego resulta que las profesoras que iban a estar con ella en clase pues les dio bastante miedo la situación y dijeron que no se iban a hacer cargo. Yo hablé con ellas, intenté convencerlas en ese sentido, pero sin obligarlas. Intenté no convencerlas. Intenté hacerlas ver que era más problemático el no saber cómo reaccionar ante una hipoglucemia y de repente que tuviera una hipo severa y que fuera más el susto que la consecuencia de no hacerlo, de hacer un control porque es simplemente un pinchacito en el dedo, porque claro, entran con 3 años y con 3 años ella todavía no sabía. No podía hacerse los controles. Era muy pequeña y no sabía reconocer cuando ella estaba baja o no.

Ese centro educativo donde iba ella a Infantil, ¿estaba en Burgos capital?

Sí.

Y, ella, notabas que, a lo largo de la Primaria, ¿su aprendizaje se dificultaba por tener diabetes?

Claro, siendo tan pequeña ella no sé si hablando con ella después de esto tengo una conversación y la pregunto todo lo que me estás preguntando a mí ahora mismo (ríe), pero yo creo que dificultad no, pero sí que son muchos parones al cabo de la mañana, entonces claro, no es que te dificulte porque siempre ha sido muy buena estudiante pero claro, estás concentrada y de repente parón, estás concentrada haciendo algo y de repente otro parón, porque claro o está baja o hay que hacerse un control o a lo mejor salían a hacer una actividad fuera de clase y tenían que estar pendiente de ella... Pues eso, son parones. Entonces claro, es una desconcentración.

Antes me comentaban que el ser adolescente se ha juntado un poco con el desarrollo hormonal digamos así, la menstruación y demás, ¿qué notas ahí? Ese pulso, ese cambio ¿en qué lo notas?

Bueno, ahora mismo me gustaría que estuviera ella también (ríe) porque sí que ahora ella es más consciente de lo que tiene y sí que le afecta. Le afecta bastante el tema de la diabetes en el sentido de pues eso, por qué la tiene que pasar a ella y por qué tiene que estar aguantando ciertas cosas. Encima tiene un problema de sobrepeso que es bastante grave y eso que tiene una dieta excepcional. Osea, no es ni por problemas de alimentación. Entonces, le afecta mucho más porque se la junta todo. Entonces claro, está lidiando siempre, ahora con la edad del físico... menos mal que tiene la suerte de que tiene un grupo y bien. En ese sentido genial pero sí que la afecta mucho, el tema diabetes sí le afecta. Evidentemente ella intenta... siempre hemos hecho vida normal. Hay gente que no le gusta el hecho de que cuando empiezas con diabetes, que no te vean pincharte, ponerte la insulina. Me refiero a los padres porque ella ahora al ser adolescente es evidente. Hay cosas que no le gustan que lo vean, pero siempre desde el principio lo hemos hecho absolutamente natural, delante de todo el mundo. Llegábamos a un restaurante y la pinchábamos. No nos hemos escondido nunca y bueno, en algunos colegios nos han dicho que mejor que nos fuéramos a un sitio más apartado a pincharnos y tal. Entonces eso es una cosa que yo nunca lo he concebido porque no lo he hecho en mi propio ámbito como para que en el colegio se llegue hasta ese punto, ¿sabes?

Osea que, ¿habéis estado en varios centros?

Sí. Entonces pues ahora mismo ya te digo que sí que al ser adolescente y al juntarse todas esas cosas sí que la está afectando más porque es mucha presión. Tiene presión, la típica presión de los estudios, la diabetes, el sobrepeso, su madre que está todo el rato mandándola (ríe), entonces pues claro, es que es evidente. Es una enfermedad que, aunque no quieras hacerla mucho caso es que tienes que estar las 24 horas seguidas detrás, detrás de ella. Entonces es agotador. Es agotador. Vas a hacer estoy y tienes que estar pendiente.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde estaba escolarizado?

R.2. Ahora mismo de ninguna manera. Ahora mismo ya cuando son adolescentes ya son ellos los autónomos. Son ellos los que solucionan todo.

Y, ¿cómo le gustaría que fuese?

Yo creo que ahora mismo así.

¿Sí?

Sí, yo creo que ahora mismo ella lo que no quiere ahora para nada es que nadie esté encima suyo, le esté preguntando ni cómo se encuentra ni si necesita algo. No necesita un adulto detrás de ella, para eso está su madre en casa (ríe), dándole por saco.

Y, durante la Primaria, ¿cómo les atendían?

Pues durante la Primaria nos cambiamos justo pues cuando empezó primero de Primaria... no... ya tengo un lío... fue en tercero creo. Bueno no sé, tengo un cacao ya (ríe), es que no somos de aquí de Burgos. Nos trasladamos, entonces hubo cambios por todos laos. Siempre hemos sido los padres. Osea, normalmente somos los padres los que vamos al colegio a hacer los controles. Entonces, yo iba a hacer el control al recreo siempre. Siempre lo he hecho, en el recreo desde Infantil. Siempre. Por ejemplo, las profesoras de Infantil al final entraron en razón: “venga, lo único que si tú vienes en el recreo... si vemos que se ve rara... yo se lo hago, te llamo, pero tú actúas sobre ella. Normalmente le voy a dar zumo y se acabó. No voy a hacer nada más” y dije: “algo es”. Y, luego ya no, ya en Primaria fui yo a hacer el cambio de colegio. Iba yo todos los recreos a hacer los controles y alguna vez no sé si ha llegado a tener alguna bajada. La suerte que hemos tenido es que nunca ha tenido una bajada de pérdida de conocimiento, que sí que ha habido muchos casos con pérdidas de conocimiento, pero nosotros siempre hemos tenido suerte en ese sentido, de tenerla bien controlada y no ha tenido ese problema. Sí que a lo mejor se notaba a lo mejor un poco baja o me llamaban y yo bajaba enseguida, porque como estábamos en el pueblo y eso, pues el colegio estaba en el pueblo, entonces, fácil en ese sentido. Entonces claro, como estábamos así accesibles, cualquier incidencia me llamaban, era yo la que resolvía todo en relación a la diabetes.

Y, ¿podías entrar y salir del centro?

Sí, hasta que ya el último año... una de las cosas por las que me cambié de colegio, me dijeron que no, que ya no podía ir. Empezamos a ponerme problemas y entonces hubo ahí unas cosas muy raras y muy extrañas porque nunca me habían puesto problemas, al revés: “ven y tú la manejas a tu manera y tú haces las cosas. Tú haz lo que tengas que hacer” y de repente, incluso las excursiones, yo iba a hacerle los controles incluso había veces que se iban a una excursión a comer fuera y nosotros íbamos o mi marido o yo. Yo es que no trabajo precisamente por la diabetes porque desde que debutó no había forma de que se hicieran cargo. Entonces claro, de estar pasando a excursiones... osea yo iba a las excursiones, estaba pendiente, osea, nunca me habían puesto ningún tipo de problemas, de inconvenientes para salir

del centro cuando lo necesitaba ella. En fiestas, por ejemplo, que había chocolate y daban almuerzo o lo que sea, iba a hacerle el control de la insulina y todo, y ya el último año hubo una cosa ahí que no nos cuadró y entonces ya empezaron a ponerme problemas.

Y, ¿fue en el mismo centro donde habías estado?

Sí, desde primero de Primaria.

Y, ¿eso fue cuando ella estaba en sexto?

Estuvimos desde primero de Primaria hasta quinto. En quinto ya nos cambiamos.

¿En quinto hubo un impasse y os cambiasteis de centro?

Sí, sí.

Y, ¿puedes contarme esa situación? ¿qué pasó? ¿cómo lo viviste?

¿El cambio?

Sí, ¿a qué se debe?

Pues el cambio fue porque yo al entrar y al salir del colegio, mi hija pequeña estaba con una profesora que no la trataba muy bien y entonces vi algo que no me gustó y entonces, llamé a la puerta porque estaban gritando y entonces dije que si podía salir mi hija, que se le había olvidado... me inventé algo. Dije: "no, es simplemente porque..." una tontería dije. Simplemente porque quería cortar la situación y como no sabía cómo hacerlo pues fue eso lo que hice. Y entonces nada, salió mi hija y le dije, era la pequeñita no era la otra y nada dije: "cariño, ¿estás bien? ¿te quieres venir a casa?" y me decía: "no, ¿qué pasa? Estoy bien". Como estaba acostumbrada pues entonces ella no sabía por qué la había sacado y a raíz de entonces fue cuando... A esa profesora le sentó mal que yo interrumpiera su clase y desencadenó en todo esto porque además, anteriormente a este suceso, un año antes, pues claro ella ya iba siendo más mayor, iba ya haciéndose los controles, aunque ponerse la insulina era para mí algo peligroso pero bueno, ya se lo apuntabas en un papel y yo podía tener la confianza en ella de que, como llevaba bomba de insulina, pues se podía poner la insulina ya con la bomba y bueno, había que tener más cuidado pero era ya era más mayor. Pues eso, esto sería quinto, en tercero o cuarto ya era más autosuficiente, entonces claro, yo tenía que ponerme a trabajar. Tenía que vivir (ríe), entonces, bueno yo pedí ayuda al colegio. Yo hablé con la directora y la dije que, si era posible, porque yo sabía que me iban a decir que no. Yo le dije que, si era posible que, aunque ellos no pusieran la insulina, que en la hora que se pusiera ella la insulina que si podía haber un adulto que la supervisara para que viera que estaba correcto y que no se equivocaba porque yo le iba a poner todo en un papel, que le correspondía esto. Y me dijeron que no, me dijeron que no, que los profesores no estaban autorizados. Bueno autorizados no, es que en este caso no tenían que hacer nada porque yo no les pedí poner insulina, pero me dijeron que eso no podía ser y que no.

Que tampoco iban a supervisar.

No, que tampoco iban a supervisar. Y entonces pues, nada. Yo seguí bajando a hacerle el control. Esto fue un año antes de que pasara este acontecimiento. Luego ya cuando pasó lo que te he comentado de la cría pequeña fue ya... empezaron a decirme que tenía que ir a determinada hora, nunca me habían dicho nada. Entonces claro, yo les dije: "a ver, es que ella los controles de insulina tienen que ser a las 2 horas y media de cuando tú se la pones" Se la pones y ya la insulina ha hecho el pico de acción ya es cuando tienes el resultado real, digamos. No cuando tú me digas ven a tal hora. Entonces pues yo les dije que no.

Esto fue en Burgos, ¿no?

Sí, sí. Bueno en el pueblo, no en capital. No te voy a decir el pueblo (ríe) pero ya te digo, yo les dije que no, que sus controles de insulina tenían que ser como habían sido a la misma hora. Llevaba años haciendo eso, entonces no entendía por qué me pedían ahora... bueno entendía, me imaginaba por dónde iban los tiros entonces yo les dije que no. Me ponían problemas para todo, luego se les ocurrió la maravillosa idea de que convencieron a 2 profesores para que estuvieran pendientes de ella y me dijeron: "tú no te preocupes de nada que somos nosotros los que vamos a estar pendientes de ella" y yo: "ah, ¡pues mira qué bien! Justo lo que yo quería".

¿Cuándo te cambiaste?

No, no, ya llevábamos años en ese colegio. Todo esto estábamos estables en el colegio. Esto fue, ya te digo, el último año que estuvimos allí, pero habíamos estado primero, segundo, tercero y cuarto. Ya llevábamos 4 años allí y les dije: "ah, pues fenomenal", pero luego pensando digo: "esto no me cuadra", pero bueno... Entonces pasó otro incidente ahí también, le dieron una alimentación que no tenían que darla cuando yo había escrito en un papel que se le diera esto y esto y entonces pues bueno, bajó ese día mi marido precisamente y les dijo que por qué le habían dado eso y pues eso, balones fuera, y ya mi marido también cabreao porque habían hecho algo que no debían y ya para evitar estos malos entendidos prefiero yo seguir haciendo el control. Si encuentro trabajo algún día... pero yo prefiero hacerle el control para que no haya problema porque encima también tiene alergia al cacahuete, entonces, la dieron algo que estaba fuera de su mochila y la podían haberle dado algo con cacahuete y también podía haber

sido un problema. Osea, no es que fuera de madre histérica, pero yo quería protegerla en ese sentido. Entonces, todo esto desencadenó... primero fueron los horarios, luego fue lo de la galletita que encima la dieron una galleta que a saber cuánto azúcar tenía, si tenía cacahuete... Buena voluntad, pero en este caso, hay que tener cuidado. Luego, una excursión y me negaron ir a la excursión. Me dijeron que no podía ir a la excursión y ahí ya aluciné, dije: "mira, ya esto creo que ya es el colmo", aparte que bueno, sí me hicieron también una reunión entre los profesores, creo que fue la jefa de estudios... es que metieron a todo el mundo. Fue alucinante ya te digo. Me hicieron una encerrona de mala manera diciendo que... no sé qué cosas, ya ni me acuerdo. Es que lo malo lo intento borrar. Son muchos años luchando con unas cosas y otras. Pues eso, que me decían tonterías, es que eran tonterías. Yo le dije: "como no sé exactamente lo que me estás diciendo, no te preocupes, voy a ir a Educación y me voy a informar. Entonces esa es la única forma en la que me puedo enterar de lo que me estás diciendo". Sí, fue a raíz de la excursión que me decían que, si yo firmaba un consentimiento como que ella podía salir de excursión, pues que yo no le podía ir a hacer los controles, algo así, una tontería y dije: "¿cómo no voy a poder hacerle a mi hija control de glucemia?" y me decían: "es que si has firmado el papel tu no te la puedes llevar" y yo decía: "es que yo no me la voy a llevar. Yo voy a ir a la excursión como otros años, la voy a hacer el control, la voy a poner la insulina y yo me voy, osea, o si me quedo por allí por ver si está en bajada o algo" porque estaban en la montaña, es que van a la montaña, van a andar. Ella si tiene un bajón en plena montaña no hay un servicio, no pueden reaccionar, y, de repente, ¿qué viene un helicóptero? Me refiero que es complicado. No sé si iban a una zona que hay unas minas en plena sierra. Pues eso, que estaba en un sitio muy recóndito. Hay que tener precaución con ese tipo de cosas.

Y pasa toda esta situación y tú en quinto decides cambiarla de colegio.

Como ya me estaban poniendo problemas y más problemas y tal y había pasado lo de la pequeña, dije: "mira, me cambio".

Y, ¿te vas del pueblo a un colegio de Burgos?

Sí, a otro colegio de otro pueblo y ahí felicísimas. Allí han estado felices, yo feliz. Las profesoras un encanto. Feliz, lástima de no haberlo encontrado antes ese colegio. La verdad es que la experiencia, tanto en temas de educación como sanitarios depende de las personas, lo tengo comprobado.

Entonces, en ese segundo centro digamos, cuando ya la niña... ¿la cambiaste a final de quinto?

No, cuando acabamos curso.

Eso ocurrió entiendo en cuarto y cuando empieza quinto...

Ya empieza en el siguiente cole sí.

¿Cómo en ese centro educativo os atendían? ¿qué era diferente?

Aquí ya al ser autónoma ella, porque ya era mayor, ya se ponía ella sola la insulina y se hacía los controles. Ya no tuve que estar yendo a hacerle los controles ni nada por el estilo.

Pero, irías alguna vez.

Sí, claro. A lo mejor a algún acontecimiento o ahí ya no sé si teníamos teléfono, pues no lo recuerdo, pero ella no tenía el móvil allí todavía, pero, a lo mejor, quizá algún almuerzo y tal. Lo teníamos concentrao. Ella ya era mayor entonces ya no teníamos que estar tan pendientes. Ese año sí que fue eso: "vas a hacerlo tú sola, hay que tener cuidadín", pero, en ningún momento me llamaron: "oye, vente para acá que ha pasado tal cosa" Lo hizo bastante bien en ese sentido, osea, super bien.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hija con las medidas establecidas en el Centro? Por ejemplo, ahora, en este momento.

R.3. Sí, tanto en el otro centro como decías tú, como en este, lo único que yo hice en un principio cuando empezaba las clases como alumna nueva fue llevar información por mi cuenta de las cosas que tenían que hacer en el caso de que tuviera una hipoglucemia grave o una hiper o lo que fuera, para tenerlo como información ahí en el despacho y nada más, se acabó. Solamente eso. Sí que llevé un glucagón y nada más.

Y, ¿en los anteriores?, tanto en el pueblo A como en el pueblo B.

Sí (ríe)

¿Cómo se resolvían esas necesidades, había glucagón, neveras...?

Sí, bueno el glucagón lo llevaba yo de casa y había neveras. Yo lo dejaba en la nevera y simplemente estaba allí.

Y, vosotros como padres, ¿ibais todos los años al empezar el curso y dabais charlas, hablabais con los profesores?, ¿qué pasaba?

Los primeros años sí porque era muy pequeña, luego ya no. Creo recordar... o sí, espera, ¡cómo estoy de memoria! (ríe), fatal... Muchas experiencias y que tenéis que hacer un estudio del sueño de cómo afecta el sueño a los padres con diabetes (ríe). Pues sí, supongo que hablaría con la profesora y la contaría así un poquito por encima, porque claro al ser más mayor ella, ella sabía lo que tenía que hacer, entonces más que nada para poner sobre aviso en caso de que tuviera desmayo. Pues eso, iba con la

información, le hablaba un poco a la profe: “pues mira, tiene diabetes. Esto es lo que puede pasar. Si tiene que salir al baño es por esto”, pero así todo muy por encima y relajado. Y, ahora en Secundaria también. En el instituto sí que como ha habido más casos de niños con diabetes pues ya sabían un poco más de información también.

P.4. ¿Cómo era la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado y del personal del centro con tu hija?

R.4. ¿Actualmente verdad?

Sí.

Pues normal. Normal. Los críos bien que yo sepa, a no ser que me lo haya ocultado, pero no creo. Nunca han tenido problemas en ese sentido. Claro ella tampoco lo expresa, o sea ella no oculta que tiene diabetes, pero hay cosas que a lo mejor la insulina y tal, que se esconda para que no la vean. Lo hará de forma discreta. La máquina que pita y eso pues tiene cuidao para que no pite, entonces pues bueno, los compañeros bien. No ha tenido ningún tipo de problema con ellos. Los profesores igual. Sí que alguna vez le he dicho: “pero, ¿te dejan comer en clase?” Sí, yo creo que todos los años... yo todos los años no voy a hablar con los profesores, supongo que ellos tendrán indicaciones de saber digo yo que esa alumna tiene diabetes. En caso que tenga una bajada o algo, comerá en clase. Pero vamos, lo más normal. Ahora mismo no hay ningún tipo de problema.

Y, ¿cómo fue entonces? La relación con otros compañeros, con los profesores...

¿Cuándo? ¿en qué época te refieres?

En Primaria. En Infantil ya me comentaste un poco.

En Primaria bien. Siempre con mucho miedo y con mucho cuidado, pero bueno yo siempre estaba ahí de comodín digamos. Con los niños bien, en Primaria bien. Sí que en Primaria hicimos una charleta y fue allí a hablar con los peques. No me acuerdo de cuántos años tenían. Supongo que sería el primer año que fui, para que supieran que se iba a hacer unos controles y que no pasaba nada y que esto era así y tal. Le pusimos un CD. Mira, me acabo de acordar, es que es tanto tiempo... En Infantil llevamos un cuento de un elefantito y con los peques sí que estuvimos enseñándole el cuento... o se lo llevó ella. No, se lo llevó ella y lo estuvo haciendo con la profe y los niños, les estuvieron explicando un poquito y luego en Primaria sí que fui yo. Pusimos un vídeo de *Carol tiene diabetes*, con dibujos animados y luego ella estuvo hablando con ellos un poquito y claro, eso ya lo normalizan. Cuando tú lo normalizas, ellos lo normalizan. Al principio tienen mucha curiosidad: “ay, ¿qué se está haciendo?” Sí que alguna vez me ha contado ella de que ha habido algún compañero en Primaria que le decía: “ay, ¡qué asco!”, le daba repelús la sangre, “ay, no quiero mirar”, más que molestarle la dolía. Pero, en general, no ha tenido bullying por diabetes.

P.5. Actualmente, ¿cree que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. De emergencia no. No, porque, de hecho, ahora donde está es un instituto muy grande y creo que en caso de tener que ponerla el glucagón, tiene que ser la buena voluntad de alguien y creo que no está estipulado que se haga así, de decir esta persona para hacer esto exactamente. Entonces claro, aunque tengan glucagón allí, no sé si alguien se alguien se haría cargo. En este caso, no he tenido nunca esa experiencia, pero creo que no se harían cargo. Creo que no lo harían. A lo mejor me equivoco e igual aparece alguien. Yo creo que la primera cosa que harían sería llamar a la ambulancia. O sea, medios para una emergencia no. O sea, medio sí porque el glucagón lo tienen allí. Bueno, yo este año no lo he llevado porque claro, ahora que lo pienso, yo no me había dado cuenta (ríe), eso se tiene que ir renovando. Entonces claro, a lo mejor tienen uno allí y a lo mejor está caducadísimo o a lo mejor no lo tienen porque lo han tirado. No sé, no sé si algún padre habrá llevado alguno. Ahora mismo me estoy dando cuenta que yo no lo he llevado (ríe).

Y, en Primaria en esos colegios o en Infantil mismamente, ¿considerabais que el centro estaba capacitado para actuar ante un caso de emergencia?

No, no, no. Lo mismo.

Y, ¿no tenían el glucagón allí?

El glucagón siempre lo tenían. Siempre lo he llevado. En el colegio sí que estaba porque en caso de emergencia iba yo pitando y se lo ponía yo o simplemente dejarlo allí por si alguien se atrevía a ponerlo.

O sea, si hubiera pasado algo, ¿nadie hubiera reaccionado?

No, yo estoy convencida que no. Yo creo que no. No porque estoy tratando de recordar alguien que me hubiera dicho: “yo se lo pongo” y no. Nadie porque la profesora de Infantil, su madre sí que tenía diabetes, pero claro, cuando son así personas mayores no es lo mismo y no se atrevía ni siquiera ella a

los controles. Bueno, se atrevió ella a hacerle los controles porque su madre tenía diabetes. Había 2 profesoras y la otra directamente dijo que no que la sangre es como muy...

Y, en este centro donde está ahora, ¿habéis firmado los padres algún documento que exonere al profesorado de algo? ¿se os ha solicitado?

No, no. Yo cuando llevaba la información en otras etapas creo que sí que he llevado algún papel eximiendo al profesorado. Creo que en Primaria ya lo llevé, creo. No me hagas mucho caso. Me suena. A lo mejor lo llevé y me dijeron: “es que nosotros no lo vamos a poner” y me volví con el papel a casa, pero sé que en el instituto no.

Y, ese papel que recuerdas, ¿lo llevasteis por iniciativa propia?

Siempre.

No fue porque alguien del equipo directivo del centro os dijo...

No, no. El profesorado nunca me ha dicho: “tráeme información, necesito tal documentación” Osea, necesito la documentación simplemente para que sepan que tiene una enfermedad crónica simplemente y ya está. Lo demás ha sido siempre por iniciativa propia.

P.6. ¿Consideras que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Es muy complicado. Es una enfermedad muy complicada. Particularmente en este caso por mi parte, yo la que les he dado sí. En otras etapas sí, les he informado de absolutamente todo, minicharlas, pero en el instituto no. En el instituto no sé si quizá llevaría un folletito para que se lo leyeran por su cuenta y si le querían echar un vistazo a lo mejor ni eso. En el instituto ha sido todo como ya es mayor ya... Yo creo que no. Sí que recuerdo hablar con la jefa de estudios y muy maja, me dijo: “tú tranquila que aquí tenemos de todo” en el instituto, pero nada más.

Y, ¿en Primaria?

Sí, en Primaria de todo. Les he dao charlas, les he llevado folletos, pero no es lo suficiente como para... es que es complicao que alguien después de eso se involucre. Sí que se ve a profesores que sí, pero es que es miedo, yo lo comprendo totalmente lo que te comentaba antes, es que no es trabajo de un profesor hacer ese tipo de seguimiento. Está muy bien que se sepa porque está bien que tú sepas cada problema de cada alumno porque en caso de emergencia así te da más tiempo de reacción. Pues lo que les decía a las profesoras de Infantil: “si tiene una hipoglucemia y no la percibís y de repente está tan baja que se desmaya pues imagínate tú el susto que llevas aquí en clase, es que vamos, estarías en un sinvivir mientras viene la ambulancia”. Antes de llegar a esa situación, haced un control que no es nada. Así ahí incluso un papelito firmando de que no pasaba nada, eximiendo de responsabilidad y hacer un control simplemente un pinchacito un pelín de sangre en la tira y se acabó y con eso ya te quedas tranquila, sabes que está baja y zumito y ya está. Luego ya vengo yo y si hay que hacer más cosas pues se hacen. Entonces ya entró en razón la de la madre que tenía diabetes. La otra no, pero bueno. Por lo menos sí que se entiende eso.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

Sí, sí.

¿Qué significaría para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro o que podías haber contado?

Pues hubiera sido mi salvación, sí, sí. Hubiera sido mi salvación total porque yo tuve que dejar de trabajar por cuidarla a ella. Cuando debutó con 8 meses yo estuve cuando se me acabó la baja de maternidad, estuve buscando guarderías y claro, los controles de glucemia me decían que sí que lo hacían, pero poner la insulina ya es otra cosa. Entonces claro, por eso, ¿qué haces, dejas a tu niña?, por eso yo tuve que dejar de trabajar. Mi inocencia de entonces era decir: “ya cuando empiece el colegio ya se termina porque ya en el cole habrá gente que haga cargo” y nada. La cosa siguió igual. Los controles sí, pero la insulina no y el problema es la insulina. El problema es la insulina.

¿Por qué piensas, si es que lo has pensado, que no querían hacerlo?

Jo, es que yo tampoco lo haría. Es que yo tampoco lo haría. Te quieres hacer cargo de algo que encima no sabes al 100%, osea es que cuando debutan con diabetes... a ti cuando te dan la jeringuilla y muchos padres lo pensamos es: “es que me la cargo. Me equivoco y...”

Es mi responsabilidad.

Imagínate un profesor. Si un padre piensa eso, imagínate un profesor. Es que me equivoco y se me cae el pelo. Es que yo lo comprendo. Al principio yo no lo entendía, osea es que no es que no lo comprendía, es yo decía: “¿cómo puede ser que no!”, pero es que ahora lo entiendo perfectamente. Yo ahora lo veo la cosa más lógica del mundo que un profesor no asuma el cargo de este tipo de cosas. Evidentemente si es una cosa grave de una urgencia eso es dejadez. Eso lo tienes que hacer sí o sí, pero es que es normal. Es normal que no se quieran hacer cargo.

Entonces esta persona, un enfermero escolar...

Sí, sí, es que están preparadas. Igual que es obligatorio que las empresas tengan personal sanitario, es que en un colegio es fundamental. Es que es fundamental.

Y, ¿qué supondría ahora mismo en esta etapa, aunque sea en esta etapa, tener esa figura?

Sí, también sería genial. Sería genial. Es que no solamente hay una enfermedad como la diabetes, es que hay 50 mil cosas y bueno ahora ya con el Covid ni te cuento, pero antes del Covid, es que es fundamental. La enfermera en los institutos y en los colegios es que tendría que ser uno más, como un profesor. Indiscutible vamos.

P.7. ¿Ha sufrido tu hija alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de tener diabetes?

R.7. Nunca lo hemos visto como tal. Los problemas que ha habido que te he comentado han sido a raíz de otro tipo de cosas. Sí que ha habido pues eso, cosas feas, pero no discriminación como tal.

Bueno, lo de la excursión, ¿cómo lo vives?

Yo no lo vivo como tal, es como decir, era más una guerra contra mí que contra mi hija. Era más una lucha de poderes en el sentido de decir: “no, no, yo en mi colegio hago lo que yo digo” y yo por ahí no pasaba porque lo primero era la salud de mi hija, entonces si tienes un problema con eso apaga y vámonos, de hecho, me fui. No quería que la salud de mi hija fuera una guerra. No, es que yo por lo que estaba luchando era por sus necesidades físicas y psicológicas en el sentido de que ella tiene derecho a ir a una excursión igual que otro niño que no tiene diabetes.

Y, claro, si todos van y ella no...

Pues así pasa que hay muchos padres que yo claro porque no estaba trabajando, pero hay muchos padres que trabajan y a lo mejor el niño no se hacen cargo en una excursión... pues entonces se queda en casa.

Pero, en aquel momento, ¿la niña fue a la excursión o no fue?

Sí, sí, sí. Fue mi marido a hacerle los controles. Es que yo no lo veía como quiero ganar. Pensaba que mi hija tiene derecho a ir a una excursión y que ella esté protegida porque tiene que hacerse un control y tiene que ponerse insulina y encima van a estar en mitad del campo, haciendo ejercicio andando por la montaña. Yo no puedo fiar de una persona porque claro ahí entraba el tema de si esta persona le ha dado algo que no debía cuando tenía una hipoglucemia, imagínate en mitad del monte que a lo mejor dice: “es que estoy baja” Cuando está baja no puede hacer ejercicio. Si tú estás andando y sigues andando y sigues baja pues no te va a subir. Tienes que pasar y esperar a remontar y luego ya seguir. Entonces claro, yo no me puedo fiar de una persona en ese sentido de que diga: “venga para adelante, no pasa nada”. No me voy a arriesgar a eso entonces para allá que fuimos.

Y, hablando del ejercicio físico, ¿cómo es la relación o ha sido la relación con profesor/a, maestro/a de Educación Física?

Claro, ahí jo, también es que es complicado porque sí que, por ejemplo, se cayó patinando y se rompió el codo.

Pero, ¿dentro del colegio o fuera?

Fuera, fuera. En una extraescolar y también claro pues eso, cada vez que estaba baja se tenía que parar. Cuando esto no podía hacer ejercicio. Entonces yo creo que el profesor de gimnasia tenía que estar como diciendo “venga ya, siempre tienes algo, algún problema”, entonces en ese sentido siempre le ponen la nota justa pero bueno va aprobando.

Y, ahora en Educación Física en Secundaria, ¿cómo es la historia?

Ahora encima, pues eso, ha habido días que ha estado baja por lo que sea, porque hay veces que la diabetes es así, te hace cosas. De repente hay días que estás por los suelos y no sabes por qué. El año pasado, hubo una temporada que en gimnasia siempre estaba baja. Ella siempre se controla antes de gimnasia si se tiene que tomar algo y entonces pues esa temporada pilló que siempre estaba baja. Siempre estaba baja y yo: “tiene que estar tu profesor de gimnasia hasta el gorro” (ríe) y luego ya hasta que pudimos controlarla... Hay veces que claro también... igual está baja o es que se lo inventa, pues claro, también pienso yo que el profesor de gimnasia alguna vez lo dudará. Que yo sepa no le ha pedido nunca la glucemia de decir: “a ver, enséñame cómo estás” pero, no sé...

Confiará, hombre.

Sí, digo yo que sí. Ella es deportista que tampoco es una niña de estas de: “buf, es me cuesta”.

Ella quiere.

Sí, siempre ha hecho ejercicio, lo que pasa que también el sobrepeso... es que se la junta todo a la pobrecita mía.

P.8. ¿La niña se queda en el comedor?

R.8. No, no. Nunca y aparte es que hubiera sido imposible. Vamos, supongo que habrá padres que los llevarán, pero es que yo, aunque hubiera trabajao lo veía un poco difícil. Aunque bueno, ha estado en campamentos. Al final te adaptas también.

Si se hubiera quedado, ¿qué crees que podría pasar? ¿crees que los comedores, en el centro donde habéis estado, tenían experiencia?

Claro, al no estar en el comedor no porque en Infantil ni idea, pero en Primaria no había nadie con diabetes. No había habido nadie con diabetes entonces supongo que no habrán tenido experiencia.

Bueno, experiencia no es la palabra correcta, es decir, si tú piensas que habrían tenido una voluntad para preguntar y atajar esa situación.

Yo creo que no (ríe).

Y, ¿ahora en el instituto donde está tiene comedor?

No, no tiene tampoco. Nada.

Antes me comentabas algo de cuando tuvisteis ese impasse en el centro A, dijiste algo así como: “voy a la Dirección Provincial y pregunto”, ¿llegaste a ir?

No, eso fue un poco farol (ríe), bueno farol, que a lo mejor si las cosas hubiesen ido más graves a lo mejor sí que me hubiera tenido que ir a informar.

Vale, y también comentaste que al hacer el cambio estabais felices todos por la nueva situación, actitud, etc., y dijiste: “esto depende un poco de la buena voluntad de las personas”, ¿crees que la diferencia entre el centro A y B era la actitud?

Totalmente, sí. Ahora mismo me ha venido un flash y me acuerdo que cuando llegamos claro, aparte de los miedos de: “ha cambiado a quinto ya, estaba con un grupo, son más mayores”, pues la profesora fue un encanto. Le expliqué: “es que tiene diabetes”, “no te preocupes, no te preocupes”, osea todo lo contrario de los demás que era todo...

¿E hizo actividades de sensibilización con el resto de compañeros?

Sí, sí, sí. Eso sí que lo hizo porque me acuerdo que me decía: “¡madre mía y tú que estabas preocupada por ella!, pero si es que, ¡lo ha explicado todo más bien!” Es un encanto la mujer esta. Es super maja y me decía: “pero si es super responsable, lo he entendido super bien. Ha sacado todos los aparatos y nosotros preguntábamos”.

¿Entre quinto y sexto con esa actitud de inclusión?

Total. Es que total. En el otro no habíamos tenido problemas en el sentido que dices tú de... pero es que no era lo mismo. Era lo explicas y tal y se acabó, pero esto era como que lo integras sí. Fue integración: “¡qué bien la diabetes! Pues mola” (ríe), lo otro era... pero aquí fue todo en plan: “¡qué bien!”.

Sí, que lo asumieron en el centro.

Sí, sí, era un centro pequeñito y era como una pequeña familia. Son unos encantos todos.

¿Cómo ves el futuro de tu hija? ¿cómo te lo imaginas?

¿En tema diabetes?

Sí, y académicamente, ¿qué crees que va a pasar? De aquí a un futuro inmediato me refiero.

La verdad es que ahora, desde este punto de inflexión que hemos tenido, todo se ve muy negro, pero no solo yo. En tema diabetes no sé. Estoy pensando que son 15 años, que son muchos años y que, dentro de poco, espero que me equivoque, que tenga problemas físicos más graves. Yo creo que todos los padres tenemos ese miedo. Pero bueno, creo que siempre la hemos tratado la diabetes como algo normal. Es muy dura porque pesa y es muy agotadora. Es que es muy agotadora. Ese es el problema, pues eso, estar 24/7 como dicen ahora.

Veo que te está preocupando esta situación de sobrepeso que es la que puede traer alguna complicación. De hecho, el sobrepeso trae complicaciones, aunque no tengas diabetes.

Sí.

¿Qué ha ocurrido para que haya ese sobrepeso?

No ha ocurrido nada. Simplemente fue cuando comenzó a desarrollarse fue como una especie de disparo y sin parar. Sin parar, fueron 20 kilos en poco tiempo.

Y, ¿habéis consultado a médicos, a endocrinos?

Sí, sí. No saben dar respuesta. Es que hay gente que le ha pasado esto, tenemos que ir aguantado. Entonces pues bueno, parece que nos hemos estabilizado un poco pero claro a mí me da miedo que haya otro rebrote porque es que parece que está otra vez subiendo y no sé si va a tener otro disparo más.

Otro disparo te refieres a más kilos, ¿no?

Sí, sí, sí.

Y ella dices que es una niña deportista.

Sí, siempre se ha movido. Siempre ha hecho mucha actividad. Desde que debutó, desde pequeñita, la llevábamos a la piscina. Ha estado en natación, fútbol, patinaje, ahora está bailando, bici, es que no para. Me refiero que todos los días hace ejercicio. Todos los días.

Toda esa actividad que hace y además no ha podido controlar el sobrepeso.

No, nada, nada y el problema es que no come mal porque bueno haces ejercicio y comes como ahora que parece que les da por comer a los adolescentes... nada, nada, es que ella lleva verdura. Su dieta de toda la vida.

Controlada porque la tiene que controlar.

Sí, sí, nada de grasas, nada de fritos, nada de bollería, nada. Es que pues eso lo que hacemos en casa. Respiramos aire y engordamos, bebemos agua y engordamos, bueno engordamos no, es ella y mi otra hija es totalmente lo contrario así que imagínate. Es como... “¡por qué a mí me a tocado todo y a ti nada!” Es muy complicado, mi niña pobre. Pero bueno es lo que toca, yo se lo digo: “hija es que esto, hay que tirar para adelante”

¿Ella es capaz de prever los síntomas cuando van a venir?

Hombre sí, lo único que pues eso, cuando hay temporadas que está más baja, pues claro hay veces que está baja y no se le nota, pero sí, sí. Ahí sí que estamos bastante bien porque sí que hay gente que está por los suelos y es cuando se da cuenta, pero ella no.

Habéis conseguido poner la enfermedad en su lugar. No que todo gire en torno.

No, siempre la hemos... porque pesa, pero eso, la gente piensa... ahora lo tomamos como algo que ya ha pasado y que es pasajero, pero al principio fue... (resopla). A la mayoría a lo mejor no, pero a nosotros nos ha destruido la vida, osea, en el sentido de decir, no estamos llorando por las paredes, pero al principio ha sido muy duro porque debutó muy pequeña y luego el problema que siempre... yo antes no podía hablar de esto contigo. No podría porque ya estaría llorando, lo que pasa que ya ha pasado mucho tiempo también, entonces, son heridas que tienes que curar. Al principio fue muy pequeña y cuando me dijeron que lo tenía pues esto se agarra, hay que echarle narices a la vida. Pero claro, cuando ya sabes todo lo que conlleva esta enfermedad ya dices “Dios mío, ¡qué agotador!”, es que es agotador. Entonces pues claro, hasta que coges un poco el manejo, que cuando no son pitos son flautas.

Pero, ahora mismo que ella tiene 15 años, ¿tú sigues teniendo esos problemas de sueño, de levantarte para ver cómo está?

Sí, sí, claro es que eso es toda la vida ya. Antes era más estricta, ahora reconozco que no lo soy tanto porque ya empecé a ver que mi cabeza no funcionaba, ya eran demasiadas pérdidas de memoria, osea, fatal. Y yo decía: “jolin es que estoy fatal” y claro, es porque interrumpes la fase REM, es que imagínate hacer controles cada 3 horas. Pues nada, ahora la verdad que no me levanto todas las noches. Ella tiene insomnio. Se mete en la cama y dice que no se duerme hasta que no voy yo a hacer el control. Dice que la cuenta muchísimo dormir. La cuesta muchísimo y luego claro, tenemos una alarma con el sensor nuevo que cuando está alta o cuando está baja pita. Pues claro, entonces se despierta, se levanta. Es que eso al final tiene que hacerlo ella porque cuando sea adulta tiene que hacerlo ella. Entonces me duele en el alma, pero tengo que hacerlo, es que es una faena. Lo que me comentabas antes, nada de lo estudia lo retiene bien. Sí que me dice muchas veces que cómo puede ser que no llegue a entender las cosas y ya no sabemos distinguir si es un problema de que ella es así y es un problema de que no lo entiende o es un problema derivado de la diabetes que sí que me gustaría que hicieran un estudio o a lo mejor hay un estudio ya y no lo he visto, porque sí que ahí las horas del sueño estoy convencida de que eso tiene que afectar sí o sí. Osea, estoy convencida. No todas las noches se despierta, pero el día que se despierta, pues el otro día a las 5, luego a las 7, pues estaba destrozada. Iba como un zombie y claro, eso en el rendimiento escolar se tiene que notar porque claro va dormida. Hay clases que digo: “es que me he dormido en matemáticas”.

¿Pero ella ha ido sacando las asignaturas?

Sí, sí. De hecho, está en cuarto. No ha repetido ninguna. Pero sí que es verdad que antes era una máquina, pero desde que fue al instituto ya... ha ido como bajando. No sé si por todo un poco también.

Claro, el instituto conlleva más dificultad.

Sí, cambia.

No solo es la dificultad sino el ser más responsable autónomamente y eso lleva su tiempo.

Ella ha sido al contrario porque siempre era muy responsable. Ella llegaba a casa, terminaba de comer, se ponía a hacer los deberes. Yo nunca le decía nada, nunca estaba pendiente de ella y luego fue en el instituto un poco viva la Pepa (ríe), pero bueno, yo creo que esa fase todo el mundo la pasa.

P.9. ¿Hay alguna otra observación que quieras compartir conmigo y que no haya salido en esta entrevista, que no me haya dado cuenta de preguntarte?

R.9. Yo creo que no. Como hablo tanto (ríe), perdona. Al final son cosas que tienes ahí y te duelen. Más que nada lo que te comentaba, si ya de por sí la diabetes es agotadora en tema físico, osea, tienes que estar tratando con ella todo el día, si encima te ponen dificultades a la hora del tratamiento, es como, yo ya no puedo más. Tendrían que poner facilidades en vez de inconvenientes en ese sentido. Entonces, la figura de la enfermera sería la que resolvería todo porque tú no tendrías que estar pendiente de si tiene una bajada. Es que es supervivencia. Yo he tenido la suerte que no se ha mareado nunca, pero sé de casos que la niña está baja y la han dicho: “vete a la enfermería” incluso ha venido una enfermera y por el camino se ha desmayado en la calle... cosas que oyes por ahí y dices: “¡madre mía, eso no tendría que pasar!”

Y en el hospital, ¿cómo os atendido? Cuando debutó, ¿hubo una escuela de diabéticos?

Jo, pues también es otro tema (ríe). Nosotros no somos de Burgos estábamos en Ávila viviendo cuando debutó y allí osea, al principio fue horrible. Fue horrible porque es que como debutó tan pequeña y al ser una ciudad pequeña no estaba tan experimentados en ello y no sabían qué hacer. Entonces, hay un hospital provincial, no tenían medios y lo hicieron ahí que vinieron todos los santos del cielo a nuestro encuentro (ríe), bendito internet. Debieron de meterse en el ordenador a mirar algo de protocolo con niños pequeños y no se murió yo creo que por los pelos. Al ser tan pequeña nos la llevaron a Salamanca porque era el que teníamos de referencia y en Salamanca al ser pequeña, ellos pensaban que sí que estaban preparados, pero no, no lo estaban. Nos dieron un tratamiento que con un bebé tan pequeño no era posible y entonces, pues como mi marido es de Madrid y tenemos mucha familia y amigos en Madrid pues entonces una amiga que conocía a su padre otra amiga que su padre tenía diabetes, tenía una Asociación y nos pusieron en contacto. El caso es que acabamos en Madrid y allí en Madrid nos dieron un tratamiento acorde con su edad, ¿sabes?, porque ya estaba experimentado con más críos y mejoró bastante. Y nada, luego al final, pues por un foro de diabetes estábamos en contacto. Había gente que hablaba muy bien de las bombas de insulina. Hablaban muy bien, muy bien y yo dije: “pues si hablan tan bien es que tiene que ir bien y en una niña tan pequeña yo creo que tendría que ser lo perfecto”. Entonces intenté en Madrid a ver si me lo pondrían poner el hospital de Madrid y me dijeron que no, que no, que no había forma. Ya sabes, política. Eso es eso. Si les conviene. Hay casos que no hubo forma y entonces hubo gente de Burgos que nos ayudó y nos vinimos también por diabetes. Es que al final todo ha girado en torno a la diabetes y aquí la tenemos.

¿En el hospital de aquí?

Sí.

Con lo cual el hospital de aquí os atendió.

El hospital de aquí cuando llegamos dije: “madre mía, ¡qué maravilla!”.

Eso es algo positivo.

Genial, sí, sí. Aquí estupendo porque nunca me han puesto problemas de ningún tipo. Allí en Ávila cuando debuté fue alucinante. Me pusieron problemas para darme las tiras. No tenían jeringuillas, no me las querían dar. Fue todo un caos. Imagínate los primeros días cuando no sabes dónde estás, que llegas y te dicen: “tienes que ir a tal sitio y pedir esto y pedir esto para que tu hija se pueda pinchar” y te dicen: “que no, que no y que no”, peleándome con todo el mundo para que la dieran lo que le correspondía. Entonces es agotador. Entonces, cuando vine aquí con el miedo de allí decía: “¡madre mía!”. Siempre he tenido problemas. Me acuerdo que justo cuando veníamos para acá... para escribir un libro (ríe) Cuando veníamos para acá resulta que un día teníamos la revisión del endocrino en Madrid, mi marido ya trabajaba aquí y veníamos a buscar un piso para venimos aquí a vivir, pues imagínate Madrid-Ávila- Burgos, porque se ponía a trabajar toda la tarde. Claro, con las prisas se me olvidó la insulina en Ávila. Imagínate cuando ya estoy a un paso de Burgos y me doy cuenta. Bueno, me quería morir, es que ese día, llorando y llorando. Imagínate que yo llego a una ciudad que no conozco, me dice mi marido: “ahí te quedas que yo me voy a trabajar”, con una niña pequeña que no había cumplido todavía los 3 y con un bombo así porque estaba embarazada de la otra. Me dijo: “ahí tienes el hospital, vete para allá y luego te vas al hotel” (ríe), osea, me quería morir.

Y, ¿fuiste al hospital?

Sí, sí, llegué allí y dije: “mira lo que me ha pasado” y yo decía: “madre mía, si en Ávila me dijeron un día que no me iban a dar las tiras porque no llevaba el informe”, que me decían que tenía que llevar siempre el informe de diabética porque claro, ¿cómo sabes tú que es o no?, y yo decía: “es que no me lo van a dar, es que me van a poner problemas, me la van a ingresar” y llego aquí y me dice la doctora: “no te preocupes que ya te hago la receta y tú tranquila”. Bueno, yo alucinaba y todo siempre super bien. Nunca me han puesto problemas para nada. Muy bien.

¿Y la Asociación?

La Asociación, bueno, bien, pero es que no soy de Asociaciones (ríe).

¿Cómo fue el contacto?

Bueno, estoy en la Asociación, la verdad es que ahora estoy muy contenta porque cambiaron la directiva y jo, X es la caña (ríe). Hay que decirlo, sí, sí. Ahora la gente que está, está haciendo cosas muy buenas y está haciendo cosas... osea lo que se tiene que hacer en una Asociación, para luchar por nuestros derechos y antes no, era diferente. Antes para mi forma de verlo no, entonces ahora sí. Ahora sí que estoy contenta. Estoy muy contenta. La verdad que es gente luchadora que se necesita (ríe).

Pues esta era la entrevista. Muchas gracias por tu colaboración.

Familia 11

Entrevista a la madre

Tiempo: 51 minutos, 30 segundos

Buenas tardes X, muchísimas gracias por colaborar en el estudio. Una vez que hemos hablado del consentimiento, vamos a proceder en las preguntas de la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes tú crees que puede estar afectando al rendimiento académico de tu hijo?

R.1. Pues ahora mismo le está afectando de forma negativa. Está como rechazándola, está como enfadado con él y con el mundo. Entonces le está afectando en muchas veces no querer pincharse, querer constantemente mi atención, digamos, que esté yo ahí, no hacer las tareas de clase. Debido ahora, por ejemplo, con todo esto del confinamiento y ahora que no se puede hacer tanto deporte como lo hacía, se niega apenas a salir, apenas quiere salir. Va al colegio no obligao pero porque tiene que ir y por ejemplo debido a eso pues está teniendo demasiadas hipoglucemias y muchas veces, de hecho hace un mes, que tengo que estar otra vez controlándole yo. Me falsea los datos digamos. Le digo: “¿cuánto tienes?” y dice: “209” y resulta que en el aparato miras y tiene 350. Entonces claro, hay que aumentar las insulinas, no lo hace... todo eso le provoca estar de mal humor, estar negativista completamente, malestar a todo, porque claro, yo le riño, le castigo por hacer mal “x” cosas, en el colegio no ha entregao la tarea o no ha estudiado... Entonces al final es un bulo que nos está trastocando bastante. Siempre ha sido un niño muy alegre, muy divertido y ha sido estudioso hasta que nos vino esto.

¿Cuándo debutó?

Debutó el 26 de agosto de hace 3 años, en el 16, vamos.

Y desde entonces, ¿el rendimiento académico?

Ha ido sacando los cursos, pero peleando y estando detrás de él porque hay que estar: “¿has hecho la tarea? Venga vamos a estudiar” o se enfada, no quiere, por ejemplo, esta semana pasada, él trabaja con la Tablet en clase, no tienen libros y le han tenido que quitar la Tablet porque en clase se pone a jugar y no llevaba la tarea ni nada. Tengo que estar yo haciendo cosas en casa y él delante para controlar yo que no se meta en juegos ni en cosas y que haga la tarea.

Pero, ¿crees que esto es de la diabetes o de su personalidad?

A ver, se le está juntando todo porque ahora empieza la preadolescencia digamos, entonces, pienso que es un cúmulo de cosas que él va uniendo. Es un niño muy retraído, muy tímido y es muy callao, entonces claro, no exterioriza las cosas, no te dice qué es lo que le pasa ni qué es lo que siente ni nada, entonces es muy difícil averiguar o intentar ayudarle. En mi caso, estamos con tratamiento con un psicólogo, pero al final la psicóloga soy yo que es la que está constantemente, es un poco, yo pienso, que un cúmulo de cosas.

¿Estáis con una psicóloga que le atiende a él, a tí?

Vamos los 2 porque mi hijo se niega muchas veces a hablar o te dice hola y poca más y soy yo la que hablo. Al final como yo digo, siempre soy yo. Yo soy de fácil palabra. Soy la que más hablo porque él se calla y mueve la cabeza así un poco y ya está.

Por ejemplo, desde que él ha debutado, ¿ves que el rendimiento académico, las subidas y bajadas de azúcar le afectan en irritabilidad, en distracción, en qué aspectos?

Sí, sobre todo la irritabilidad. Está más irritable. Está de más mal humor. Se irrita más fácilmente. Se enfada, además es que es, digamos, como cabezón y se bloquea. Basta que le están insistiendo para que haga una cosa que lo ha hecho mal y que lo repita y dice que no, que no y es que no, pero no hace ni eso ni nada, ni ponerse la insulina ni comer cuando tiene que comer ni nada. Hace como un bloqueo en su persona y hay que esta pues eso, con un tira y un afloja.

¿Te han dicho algo en el colegio alguna vez?

Sí, unas cuantas. Además, es que el problema nuestro yo lo achaco también a que murió mi madre tal como en navidades, ese año mi hijo en agosto salió diabético y en septiembre ingresaron a mi hermano con problemas de corazón en Santander, que yo he tenido con mi madre y con mi hermano vete y ven a Santander. Operaron a mi hermano a corazón abierto de varias válvulas, muchísimos problemas. Pues es que ha sido un cúmulo de cosas. Falleció mi madre, falleció mi hermano, pues que yo también todas las circunstancias que no he tenido la cabeza como tenía que estar. Los problemas... mis padres se separaron hace muchísimos años, al ser mi hermano mayor soltero y sin hijos, ha habido muchísimos problemas porque se quedaba mi padre todo con ello, entonces hemos tenido que pelear mi hermano pequeño y yo muchísimo para intentar que no tocara nada. Entonces, todas esas cosas, el niño lo que ha hecho... porque es un niño que cuando murieron ni soltaba una lágrima. Se negó a hablar, se negó a

llorar, se negó a todo, entonces, yo achaco todas esas cosas que hacen cúmulo y se encierra más en sí mismo y pienso que es mucho peor. Es mejor soltarlo y chillar o dar cuatro patadas o lo que sea, pero soltarlo. Lo va guardando y claro al final las glucemias y todo le influyen porque hay muchísimas altas. De vez en cuando tiene alguna baja, pero las bajas que está teniendo son 2 horas tomando zumos y galletas y en 2 horas no pasa de 70. Luego sí, le da un subidón de 300 pero claro, estoy 2 horas enteras porque no le sube y entonces ahí hay que estar. Le suele pasar por la noche, a las 2, las 3 de la mañana, cuando le da hipoglucemia le suele pasar a esas horas. Entonces para mí le trastoca mucha y luego él es como un oso. No se despierta, pero él si siente que le estoy pinchando, que le estoy mirando y él se enfada porque no quiere ya tanto pincharse, no quiere... La endocrina ya le ha reñido varias veces porque ha habido veces yo he pasado del tema y le he dejao a él solo porque ya tiene 12 años y ya tiene que ir él cogiendo su ritmo y mirarse 4 veces en el día nada más. Cuando ahora tienen la facilidad y la comodidad del FreeStyle que les es más cómodo. La endocrina le dijo: “a ver, no te vas a pinchar 40 pero 4 es ridículo. Puedes controlar mejor tu diabetes mirándote más”, entonces él se enfada con todas esas cosas. Yo he dejao de mirar tantas cosas de diabetes porque no me hace caso a nada. Entonces es que me estoy empapando para ayudarle...

Y, ¿qué te han dicho en el colegio del rendimiento académico?

Pues que se está comportando mal. Se está comportando mal. Aparte de la diabetes, ayer ha llegado una notificación de que en clase se pone a hacer ruiditos. Según él, que fue a mover la silla porque se le había enganchao el pantalón. Entonces claro, le mandan castigo. Otro día que se ha sonao los mocos sin tener mocos. No sé si lo hace por llamar la atención o es la bobada de la preadolescencia. Entonces, en eso, ahí no sé decir.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Pues yo desde el primer momento que debutó mi hijo que empezamos el colegio porque mi hijo además salió del hospital el 1 de septiembre y no sé, aquel año me parece que empezaron el 9 o el 10 como siempre y desde el primer momento que hablé con el director a mí no me han puesto ningún tipo de quejas ni de problemas ni nada. Al contrario, me han intentao dar facilidades porque en su momento me dijeron: “oye si tienes que venir a pincharle o lo que sea vienes. Dinos lo que hay que hacer”. Les llevé un librito que me dieron en urgencias. Les llevé el glucogel, le tienen allí en la nevera que yo por ejemplo ahora he estado hablando con una de la cocina, la fecha por si le tengo que cambiar para llevarle normal y cuando se caduca les dejé allí para que los profesores investiguen porque además mi hijo es el cuarto diabético que hay en el colegio. Ayer me ha dicho mi hijo que un compañero que llevaba faltando una semana y pico, que ha debido de salir diabético también. De momento le he mandado un mensaje a la madre por si necesitaba ayuda o alguna cosa. Entonces, en el colegio no ha habido ningún problema. Los dos primeros años estubo con una misma profesora que se involucraba, “oye, ¿le puedo mirar la mochila?”, “sí, sí, mírale”, porque él llevaba todo lo que él necesita, “¿sabe pincharse?”, “sí, sabe pincharse”, “lo que necesite, yo voy a tener azucarillos o caramelos o lo que necesite. Él que levante la mano” En eso la verdad, se han portao bien. Ahora en Secundaria, ha cambiao. Ha cambiado tanto de profesores que ya no es el mismo contacto que había antes porque ahora hay mucho más surtido de profesores. Por ejemplo, con la tutora, la tiene desde el año pasao y yo la he ido comentando por problemas de comportamiento de él, estaba con muchas hiperglucemias y se comportaba de mal humor, irritable y así. Entonces le he ido comentando “x” cosas y sabe algo de diabetes debido a eso porque claro, si no lo tienes en casa no sabes del tema. Entonces, del resto de profesores no sé nada, pero yo cuando empieza la clase siempre digo: “tú siempre di que eres diabético, que no hay que ocultarlo ni nada”, eso sí, porque él como es tan vergonzoso. No es un crío como yo que hablo mucho. Él se calle y le preguntas: “oye, ¿tienes algún problema de salud?”, “soy diabético” y ya está, no dice más y no sé de más profesores. Cuando ha ido por ejemplo a alguna excursión, el año pasado me parece que fue, el año pasado que marcharon 3 días no sé a dónde. Yo antes de marchar como en las otras excursiones les pregunto: “oye, ¿hay algún problema porque el niño sea diabético?”, “no, no, tú tranquila”, la tutora misma: “yo me hago cargo, yo voy a estar pendiente de él o lo que sea”. Cuando estuvieron los 3 días me puse en contacto con la cocinera para ver un poco la dieta que iban a poner y eso, y ella sabía un poco del tema, le dije: “oye, tú adaptación un poco la dieta como veas y me dices”. Estuvo un profesor pendiente, por la noche se levantaba un profesor a mirarle. Se había puesto la alarma y se miraba. Cuando está él solo lo hace, pero si estoy yo cerca no. Entonces en el colegio ya te digo que no me han puesto ningún tipo de trabas. Hasta el momento, nunca, nunca. Al contrario, incluso con cosas de la Asociación que hemos hecho, he preguntao, “sí, sí, ponemos carteles”, para recoger taponos o para cuando el día 4 de noviembre me parece que es el día de la diabetes pues se hace alguna cosa en las clases. No ha habido ningún problema. Lo que es por ejemplo ahora mi hijo no quiere nada. Yo esto de la entrevista pensé que era padres e hijos, que no quiere saber nada de hacer nada en la clase. Entonces, ahí va la preadolescencia digamos que se une un poco todo.

¿Desde cuando se inyecta la insulina él solo?

El desde el primer día que ingresó, el primer día que ingresó, claro las primeras horas le costó asumirlo. Estuvo en la UCI 4 días porque estaba deshidratado. El primer día que nos explicaron todo, lo estuvo asumiendo, le estuve explicando pues eso las cosas bien. Las enfermeras se portaron genial y él mismo al plantearle que era una cosa de por vida que había que hacerlo sí o sí, él mismo dijo: “mamá, pues yo quiero pincharme” y preguntamos a las enfermeras y me parece que ese día estuvo primero él con suero y cuando le quitaron el suero que ya no le pincharon digamos, fue cuando él mismo dijo “yo quiero pincharme” y ya empezó a pincharse pero yo si estoy en casa tengo que pincharle yo porque si no, no se pincha. A no ser que no esté yo.

¿Fuera en el colegio se pincha?

El si se tiene que pinchar se pincha.

¿El debutó con...?

Con 9 años y ya se empezaba a pinchar. Desde ya te digo, desde el momento que le permitieron, no sé si fue el segundo día o así, en el momento que le permitieron él mismo se pinchaba.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hijo con las medidas establecidas en el Centro?

R.3. Pues ahora mismo sin problemas porque él en el recreo se suele mirar. Él desayuna en casa, va con la insulina puesta, desayuna y entran a las 8:15h y en el recreo que me parece que es a las 10:30-11:00h, no sé exactamente, es que como han cambiado tanto los horarios para que no coincidan pues él mismo se mira, pero si por lo que sea la sensación de que está como decaído, muy cansado, muy agobiado... Él se mira porque está bajo. Siente que cuando está muy apagado, “me mareo, parece que estoy en un barco”, se mira y él mismo nada, simplemente levanta la mano y se toma un zumo o la glucosa que tenga y levanta la mano, según lo que tenga, o si se tiene que pinchar se pincha.

Y, en el colegio o en el instituto, ¿le han puesto algún pero?

Nada.

¿Una salita aparte?

Nada. Él al principio cuando debutó, la misma profesora me decía: “yo no sé cómo hacerlo”, me decía: “pero si el niño no quiere pincharse en clase porque le da vergüenza”, dice: “no pasa nada, que vaya al baño pero voy a dejar que vaya un compañero al baño con él por si pasa algo, que vaya con él y que vengán juntos porque si le pasa algo me puede avisar” y luego vio que no pasaba nada, los mismos niños: “oye Y, ¿te has pinchao? A ver, mírame”. La curiosidad de los niños. Entonces le dijo la profesora: “si no quieres ir al baño que ya vemos que lo controlas y no pasa nada, si te quieres pinchar aquí no pasa nada”, porque él niño se levanta la camiseta, se pincha en la tripa y ya está. Entonces, ya te digo que no le han puesto pegas. Incluso ahora en el instituto ha habido chavales repetidores, que han venido nuevos, ya el año pasado también. Entonces, hay veces que viene muy apagado y le pregunto: “¿ha pasado algo? ¿te ha dicho alguien?”, lo típico oye, que puede ser que te vengán pincharte y alguno te insulte o que haya un poco de todo”, porque hay gente que desprecia las cosas, y yo le digo: “¿alguien te ha dicho algo por tu diabetes?”, “no, no, no”, porque, por ejemplo, en el pueblo sí que hay un par de amigos que no les gustan las agujas y le dicen: “Y, cuando te vayas a pinchar, por favor, avísame que miro yo para el otro lado”, pero nada más, pero no quita para que haya alguien que vaya... pero hasta el momento no ha tenido a nadie, al contrario. Los mismos compañeros de clase que lleva desde los 3 años con ellos, juegan a baloncesto en campeonatos y todo juntos, juegan a pádel y todo. Son como una gran piña y la verdad que desde el primer momento se han volcado con él. Incluso en los propios partidos: “Y, para el partido que se ha mareado y se tiene que mirar”. Me refiero que incluso los mismos amigos, va con ellos o lo que sea y no hay problemas. No tiene problemas porque lo han visto desde que empezó, entonces lo han asumido como una cosa normal y en el colegio ningún problema.

Y vosotros los padres, ¿podéis entrar y salir?

Si hubiese algún problema, ahora por ejemplo con el tema del covid han puesto normas más rigurosas, pero si hubiese un problema, por ejemplo, que le da una bajada de éstas muy bruscas, una hipoglucemia muy grave, habría que ponerle el glucogel. Hay 2 profesores que dijeron: “no pasa nada que yo lo pondría” porque los caducaos yo se los dejo para que lo puedan ver, puedan investigar con ello porque claro no es lo mismo ver una caja naranja y qué hago con esto, claro, que el que lo veas abierto y veas las instrucciones y lo puedas ver. Entonces yo, cuando están caducaos los suelo dejar. No sé si los otros que son diabéticos lo hacen. Es una manera buena, pienso yo, tanto para mí como para ellos. ¡Dios quiera que no haya que usarlo nunca! Mi hijo siempre lleva su zumo de azúcar de naranja y lleva glucosa. Entonces, a ver, muy brusco tiene que ser para que él no pueda responder porque claro, cuando le ven muy parao así en clase que se va quedando así como que se va durmiendo, los mismos compañeros: “Y, mírate”, entonces, eso es porque le está dando la bajada porque él mismo se va quedando así y así y hay veces que no se da cuenta porque nos pasó al principio que se quedaba dormido en el coche cuando veníamos de un partido o lo que sea. La hermana me decía: “mamá, se ha quedado

dormido, mírele” y la hermana en seguida le cogía, le pinchaba en sangre, le miraba, “mamá, que está bajo”, “pues obligale, que beba un poco de zumo, despiértale”, entonces en clase, cuando le ven que está un poco apagao pues los mismos compañeros le molestan incluso. Yo por suerte no he tenido problemas con el colegio.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado y del personal del centro? Me decías que de los compañeros bien.

R.4. No ha habido ningún problema, al contrario, nada. Muy bien incluso cuando hacen un cumpleaños, ahora no pero cuando han estado haciendo cumpleaños, incluso las mismas madres: “oye que puede comer Y, voy a hacer una tarta baja en azúcar o vamos a comer de esto, ¿Y va a poder comer de esto”, “venga que se pone más insulina y para que lo pueda comer o que espere un poquitín y en vez de esto va a comer esto otro”, él mismo, yo en eso le dejo que sea él un poco. Al principio lo he hecho yo el primer año, pero luego le he dejao yo, pero con todo eso me suelen preguntar: “¿puede comerlo?”, a ver, eso él te puede decir porque es consciente de lo que puede, no puede o qué cantidad, entonces yo le digo, yo desde el primer momento nunca le he dicho no. A mí es lo que me dijeron en el hospital, no le prohibías porque al final va a ser peor, directamente le pones más insulina y ya está, o por ejemplo, en ocasiones que nos ha pasao, mi sobrina es diabética también y en navidades nos cuadró los 2 con hiperglucemias y con fiebre, entonces claro, pues una tarta pequeña que había no podían comerla y la niña pequeñita con 2 añitos y medio decía: “yo quiero”, y le decía: “mira, no puedes porque estás muy alta de azúcar. No pasa nada, lo guardamos y si mañana cuando despertéis estáis bajitos lo comemos y si no ponemos más insulina y coméis un cachitín aunque sea pequeño” y así es como se conforma, entonces yo con mi hijo juego con eso. Intento nunca decirle que no, que sea consciente, “oye mamá, estoy alto, ¿me guardas esto para mañana?”, pues hija, un día que me dice: “me compras una napolita o un donut, por ejemplo”, “pues sí, pero lo comemos cuando estés más bajo, ¿vale?”, entonces jugamos con eso.

Entonces con el profesorado y el personal del centro no ha habido...

Nada, ningún problema.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes, que dispone de los recursos humanos y materiales suficientes para atender una situación de emergencia?

R.5. Pues ahí ya no lo sé porque yo no he visto el botiquín que ellos pueden disponer. Yo sé que los diabéticos que están, igual que yo, hemos llevao el glucogel y yo, por ejemplo, les he ido orientando a los tutores de “x” cosas sobre el niño en el momento, entonces, pienso que sí porque a mí en ningún momento me han dicho: “ah, sí que pasa algo yo no me hago cargo”, al contrario. A mí 2 profesores me han llegao a decir: “no pasa nada que, si no este y este hemos mirao para saber cómo hacerlo”, entonces, yo pienso que sí estén... a ver, yo lo que digo, el miedo es libre. Hay que verse en la situación, en el momento porque hay gente que se echa más para adelante y gente que se echa más para atrás.

¿Cómo es la situación con el profesor de gimnasia o profesora?

El profesor de gimnasia es el mismo profesor que tiene de entrenador de baloncesto, que le tiene hace ya 4 o 5 años. Le tiene también para gimnasia y la verdad que no ha habido ningún problema porque mi hijo además cuando debutó, debutó en agosto y me parece que fue en octubre o en noviembre que fuimos a un campeonato, un día entero, desde las 7 de la mañana hasta las 10 de la noche, jugando partidos de baloncesto y mi hijo ahí estuvo con todos los compañeros jugando, que mi hijo decía: “es que no voy a poder” y yo: “¿cómo que no vas a poder?”, eso sí el pobre comió todo lo que había por todos laos (ríe), porque constantemente estaba muy bajo, entonces ese día se puso las botas porque comió de todo lo que había, galletas, patatas, gusanitos, bollos, cruasanes, lo que fuese porque al estar tan bajo... entonces, los profesores nada y el de gimnasia nunca, nunca ha tenido problemas con él y en los partidos y todo: “Y, ¿te encuentras bien? ¿te has mirao?”, “vale, pues venga sal a jugar” y como les va rotando, según los que haya en el banquillo les va rotando y eso, entonces no hay problemas.

P.6. ¿Consideras que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Yo pienso que es un poco insuficiente porque yo, por ejemplo, hablé con X para ver si podían hacer una charla en el colegio sobre diabetes a los profesores y es que ha habido una serie de circunstancias de cambios en el colegio y ellas también que estaban con mil cosas también y no ha habido ocasión de hacerlo, pero, por ejemplo, yo cuando ha salido un formato o alguna cosa se lo he intentado llevar al colegio. Otra cosa ya, que se lo hayan leído o no, ya eso ya no lo sé.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

No hay, pero sí he oído cosas sobre ello y he visto.

¿Qué significaría para usted o para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro?

Pues hombre para cosas de la diabetes pues que en un momento dao pudiese atender a un crío que le diese una hipoglucemia o tuviese una hiperglucemia grave, que le pusiese atender sin tener miedo de decir: “¿lo hago o no lo hago?”, es lo que más pienso yo porque la enfermera ya no solo para un diabético, hay niños que son asmáticos, hay niños que tienen problemas de espina, hay niños que tienen problemas de estómago, hay otros que son celíacos, otros alérgicos a mil cosas. En clase de mi hijo hay otro que tiene problemas de estómago, otro que es alérgico a frutos secos... entonces, poder atender en un momento dao a cualquier niño o poder darle un medicamento que hayan recomendao los padres por orden médica, podérselo dar, decir: “vale, te lo puedo dar o no te lo puedo dar”.

Y, en su momento, cuando el niño debutó, ¿qué hubiera significado para ti?

Pues mucha tranquilidad. La verdad me hubiera sido mucha tranquilidad. Lo bueno que he tenido que mi hija la mayor tiene 15 años, está ahora en primero de Bach. Mi hija siempre ha sido hiperactiva, muy movida, un trasto como yo digo, un culo inquieto, pero a raíz del fallecimiento de mi madre, la diabetes del hermano y el fallecimiento de mi hermano, mi hija ha cambio su chip y ahora mismo se ha vuelto una cría super responsable, super estudiosa, super de todo, entonces, se vuelva muchísimo en ayudarme y en ayudar a su hermano. Entonces, ella misma incluso se escapaba de clase para ir a ver si su hermano estaba bien o preguntar a los compañeros, al profesor. Es además muy hablada, como yo, y el hermano: “¿por qué tienes que ir a preguntar si ya lo sé hacer yo?”, “por si acaso, que tú te lo callas que no dices las cosas”, entonces, luego hay rifirrafe entre ellos, pero ella está ahí pendiente. Además, los mismos profesores como conocen a la niña que es muy echada para adelante, ellos dicen: “si pasa algo llamamos a X”, “sí, sí, llámala porque X va a responder casi igual de rápido que un profesor”, porque no somos personas que nos echamos para atrás, al contrario, somos tiradas para adelante y después de haberlo hecho decimos: “¿qué hemos hecho?”, pero bueno, digamos, para adelante.

P.7. ¿Ha sufrido tu hijo alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?

R.7. No, hasta el momento por suerte no hemos encontrado a nadie.

Por ejemplo, en las excursiones, ¿alguna vez le han impedido...?

Nada, nada, al contrario. Ha podido hacer las cosas. Incluso en una excursión que estuvieron que no sé que hicieron, cosa de remos, de piragua o algo así, se encontró bajo y le dijeron: “nada, te quedas para el último para que tomes algo, te suba un poco el azúcar y sigues”, me refiero que yo eso no lo considero de discriminación. Lo considero un favor porque a ver, en vez de ir el segundo ahora que te tocaba pues vas el último, te tomas mejor el azúcar y vas a ir mejor. Me refiero que yo ahí lo vi como seguridad. El niño no lo tomó a mal tampoco, me dijo: “mamá, me he tomao el zumo, me he tomao varias galletas y ya luego me he montao y cuando me he montao ya estaba bien”, entonces me refiero, que yo ahí es el único caso que ha podido decir el niño.

Bueno que al final fue.

Por eso, no lo consideré de discriminación. Otra excursión que tuvieron, la de 3 días, uno de los días estaba muy alto y de postre había helao y le dijeron: “no comes el helao”, él mismo dijo: “no me le como”, porque estaba muy alto y le dijeron: “no pasa nada, si tú ves que luego te baja para merendar te lo comes”.

P.8. ¿El niño se queda en el comedor?

R.8. No. Se ha quedao veces contadas cuando he estao yo con el tema de mi familia en Santander, veces contadas.

Y, ¿qué ha pasado en ese momento? ¿los monitores conocían la información nutricional?

Pues ha coincidido me parece 2 días nada más, pero como han puesto verdura y lomo no ha habido con la comida me refiero que no era para unos hidratos excesivos.

Porque, ¿pesáis la comida?

Yo por ejemplo sí, sí. Las legumbres sí, bueno hay alguna cosilla que ya un poco a ojo como la verdura o así, pero las legumbres o el arroz... La pasta, eso lo peso, porque además suelo poner el mismo peso para todos. Pongo el peso, juego con las rejillas estas que van con agujeritos para poner su ración en la bolita suya, así lo pongo ya en su plato. Por ejemplo, un cocido pues pongo las legumbres abajo y encima pongo la parrilla grande y pongo la zanahoria, la patata, el chorizo, la morcilla y así las lentejas las reparto directamente en los 3 o 4 que estemos y ya luego echo lo otro. Entonces, alguna cosilla no la peso, como las zanahorias, pero sé que le corresponden 3 cachos, pues 3 cachos, entonces, alguna cosilla no peso.

Y, cuando se ha quedado en el comedor, ¿los monitores conocían el menú nutricional del niño?

No, no.

¿Se lo dijisteis vosotros?

El mismo niño cuando le tocaba comedor, el director lo avisaba en el colegio y decía: “acordaros que este es diabético, ¿eh?”, entonces me decían el menú y decía: “vale, judías y lomo y luego una manzana y el cacho pan, bien, perfecto”.

¿Podías contar un poco como fue la vivencia del debut?

Pues fue un poquito raro porque yo la verdad sabía muy poco de diabetes. Sabía cosillas de veces que han estao mi madre y mi hermano ingresaos, de ver a médicos, a enfermos y las habitaciones de al lao y yo soy muy curiosa. Venía un médico y yo preguntaba: “¿por qué tienes los pies así?”, porque además siempre me ha llamao la atención “x” cosas y yo no me he callao, yo lo he preguntao. Entonces, sabía pequeñitas cosas de ello. Yo en mi familia en teoría no hay ningún diabético, al ser mi sobrina puede que por la parte esa haya alguno, pero no sabemos, entonces cuadró en ese verano que mi madre había muerto en navidades, nos habíamos podido juntar los 3 hermanos porque el mayor vivía en Santander y el pequeño en Almería. Entonces, nos habíamos podido juntar los 3. Mi hermano tenía una niñuca de nada, no sé si tenía 8 mesucos o así, entonces, nos juntábamos, estábamos en el pueblo mío. Hacía muchísimo calor y nosotros tenemos la playa a 5 minutos andando, entonces, hacía bueno, pues a darnos un baño y subes, vuelta a la playa, entonces, haciendo tanto calor, bebía mucho. Le noté que estaba estirando, mi hija lo mismo, por la noche empezó a hacer pis. Se le escapaba el pis y yo decía: “va, esto es porque está nerviosa al venir el tío, al juntarnos con el otro tío, la niña, el estar todo el día en el agua”, porque mi hijo cuando se mete a la piscina o al mar se debe comer todo el agua, entonces, luego está meando todo el rato y ahí le pasaba que por la noche yo le decía: “no pasa nada duerme conmigo a ver si te quedas más tranquilo” y se hacía pis. Claro yo lo achaqué al exceso de calor y los nervios y todo, y eso fue 3-4 días allí. Nos fuimos para el otro pueblo de mi marido y empezaban las fiestas. Ya se habían ido mis hermanos y justo nos empezamos a reunir con la gente para ver: “venga que compramos, vengo aquello, para por la tarde empezar la cena” y mi hijo: “mamá me quiero ir a casa que quiero vomitar, que me mareo”. No quería ver a los compañeros que normalmente en fiestas es cuando nos vemos. No quería ver a nadie, “me quiero ir a casa, me duele mucho la tripa”, nada, le puse manzanilla. Nada, vomitaba. Le puse suero, me vomitaba y directamente le dije a mi marido: “deja sigue tú con lo que sea que yo me bajo a urgencias”. Fuimos a urgencias y en urgencias me dijeron: “¿qué pasa?”, “pues pasa esto”, digo: “a ver igual es una bobada, pero la niña me dice...”, mi hija tiene mucho olfato y yo lo cuento como una anécdota, pero mi hija muchas veces me decía: “mamá es que Y, huele mal”, digo: “es que como son hermanos se tira un pedete y la otra está ya machacándole” y se lo dije a la enfermera y directamente nada más entrar al decírselo dice la enfermera: “toma”, se acerca al niño y le dice: “échame el aliento, trae para acá lo del azúcar Es diabético. Os tenéis que marchar a urgencias. Lo que olía tu hija es la acetona”, claro, entonces por eso lo tengo como una anécdota ridícula pero sí, sí. Entonces, directamente cogimos el coche y nada, ni fuimos a casa ni nada y nos fuimos para Burgos. Claro, allí al niño le metieron a la UCI y yo me tuvieron esperando. Mi marido y mi hija fuera. A un médico al cabo de un rato que le estuvieron mirando al niño y tal, me llamó a una sala y me dijo: “mira esto es lo que hay. No te voy a poner las cosas fáciles, pero, es diabético. Es una enfermedad de por vida, es incurable, pero a ver se puede vivir perfectamente”. Entonces claro, yo para mí ahí fue súper bajón porque me eché la culpa de por qué no me he dado cuenta, por qué no sabía, por qué no me enterao, de por qué no he reaccionao antes, digamos, que igual no sé al haberse hecho pis el primer día le podía haber llevado a urgencias, pero igual podía haber sido una chorrada. Los mismos nervios, entonces, yo ahí me eché mucho la culpa. Y nada, yo directamente cogí y le dije al médico: “a ver, ¿qué es lo que hay que hacer para empezar a pinchar a mi hijo? o a ver cómo le tengo que ayudar”, entonces, cuando entramos al niño se lo explicó el médico y al rato vino una endocrina. Le estuvo explicando las cosas y el niño se quedó como en shock, como que no reaccionaba, ni rompía a llorar ni a nada. Entonces ya cuando se marchó la doctora yo directamente le fui explicando: “mira pasa esto, esto otro tal” y él mismo me dijo: “pero, ¿y por qué me pasa esto a mí y a papá que le gustan tanto los dulces, no le pasa a él? Simplemente me soltó eso el niño, entonces, el niño le costó asumirlo, pero bueno, ahí lo asumió porque él mismo empezó a pincharse al ver que lo tenía que hacer y bueno allí en el hospital es que comía hasta los rabos de las manzanas se comía el pobre. Comía todo lo que le echaban. Lo que quería era la comida de los días que estuve con él. Decía: “no me dan de comer” y yo le decía: “ahora mismo no porque estás deshidratao” Entonces ahí lo llevó bien porque la verdad, las enfermeras y los enfermeros se portaron muy bien con él, además estaba él solo. Miento, cuando llegamos había que había tenido un accidente con la bici. Estuvo allí 4 o 5 días y estaba él, entonces es, como que todo para ellos 2, digamos. La verdad que le atendieron muy bien y yo no me moví de allí. Me moví ya luego cuando le pasaron a planta para irme a casa a duchar y ya mi marido, siempre le han dado miedo las agujas y la sangre y todo esto, pero mi marido fue y dijo: “venga, hay que pincharle pues habrá que pincharle” y se quedaba mi marido por las noches para pincharle al niño, que a mi marido le costó también bastante. Mi hija, por ejemplo, quiso pincharle en el hospital y mi hijo que no y que no. Hoy en día no la deja. Mi hija lo hace cuando está dormido porque no la deja, la pega, entonces digo: “a ver

si tu hermana para ti va a ser como una sombra. Va a estar siempre ahí, siempre va a estar ahí intentando ayudarte” Además, es que son polos opuestos como me pasa a mí con mis hermanos, pues yo la oveja negra y ellos de otra manera. Ellos muy buenos.

Porque son iguales.

Pues no sé si son iguales o no.

Iguales me refiero que no es madre- hijo, padre-hijo.

Sí, sí. Están ahí, porque la pide ayuda, todo va a ella y a mí no.

Y, ¿cómo fue esa integración poco a poco en la familia de la enfermedad?

Pues ya te digo, mi madre y mi hermano acababan de morir. Mi hermano el mayor nada, murió meses después. Mi hermano claro, justo nos llamó porque venía para las fiestas y le dije: “no, vente para el hospital que estamos en el hospital”, claro, mi hermano llevaba toda la vida enfermo por un cáncer de pulmón, pero ha durado 30 años más y mi hermano pues le dio mucho bajón porque yo siempre le he atendido cuando ha estaba enfermo o lo que sea, siempre me lo he traído a casa y lo he estado yo cuidando o me iba para allí el fin de semana: “venga, ¿qué te llevo para comprar? o te llevo donde mamá. Voy yo contigo al médico”

Entonces a mi hermano le dio mucho bajón y cuando se lo dije a mi otro hermano que me llamaba: ¿qué tal las fiestas? Joer, estaréis todo el día corriendo el culo y demás”, perdón por la frase. Entonces claro, le dije: “pasa esto”, “¡no fastidies!, pero, ¿cómo ha sido?”. Entonces fue un poco así, porque por mi familia por mi parte solo tenía a mi madre y a mi hermano mayor y mi hermano el pequeño. No tengo a nadie más y mi marido está solo. Mi suegra murió hace 10 años y el padre murió cuando tenía 9 años, entonces no hay nadie más, pero, por ejemplo, la familia lo ha asumido sin ningún tipo de problema. Lo mismo que cuando mi hermano pasó el cáncer de pulmón. El propio padre le echó de casa, los abuelos le despreciaron, los amigos, los tíos. En el caso de mi hijo no ha pasado eso, al contrario.

¿Por tener cáncer de pulmón?

A mi hermano le echó de casa mi padre con 18 años.

¿Por el cáncer?

Sí, porque según él era un drogadicto. Tenía SIDA. Fue el boom cuando aquello que empezaba el SIDA con los drogadictos y esto.

Le echó de casa, le denunció como terrorista porque le gustan las escopetas, las pistolitas de juguete de plástico.

Y bueno, ahora me comenta que también hay una niña en la familia.

Mi sobrina sí. Ha debutao pues mira mi hermano ha hecho 40 años ahora el 27 de octubre y la niña ha hecho 2 años diabética, que debutó justo hace dos años también diabética. La cría empezó porque por ejemplo de pequeña se tocaba mucho el chichi y la madre: “¿pues qué te pasa?” Iba a la guardería, “¿pues qué te pasa?” y le cambiaba el pañal y le daba cremita y tal y le tenía muy rojo y dice: “vamos a ir al médico” Había una pomada y no se la quitaba y la niña venga a rascarse. Mi cuñada decía: “a ver si es que pasa algo más” y pidió hacerla unos análisis, que la pusieron 1000 trabas en Almería, pero la hicieron los análisis y le dijeron: “tiene un poco alto el azúcar, pero no pasa nada” y dijo: “no, lo siento” Pagó uno privado y, le hicieron análisis y la dijeron: “tira para urgencias”, claro, tenía también 300 y pico de azúcar, que diabética...

Y, ¿tenía que edad me dices?

Pues cuando ha debutao... Ella es de febrero, pues un añito y 9 meses o así. Así que nada, diabética y ahí ya está claro.

Ahora tu hermano y tu cuñada estáis muy...

Estamos muy en contacto. A ver normalmente, yo desde que ha fallecido mi madre, nos juntamos muchísimo. Mi marido es militar, entonces, tengo más disponibilidad de movimiento digamos, al no trabajar yo, pues por todas las circunstancias. Entonces, en verano, Semana Santa, navidades, me marcho para allá donde mi hermano y en verano, pues si puede se viene para acá donde nosotros, entonces, estamos muy en contacto. Ayer mi cuñada me ha pasado unas recetas de unos dulces, donuts y cosas para diabéticos y estamos así. Novedades que le ponen al niño como el FreeStyle. A la niña, como están por la Seguridad Social, allí en Almería, va todo más lento, va más atrasado, pero por la Asociación que van a Murcia, a la Asociación de diabéticos porque en Almería no hay, pues ahí, les van diciendo, les van orientando, les han proporcionao el FreeStyle. El médico en Almería se lo ha proporcionao también, entonces, ahí estamos con las novedades de: “mira, aquí han empezado a poner esto” o webinars que hacen pues yo se las mando para que lo vean y ellos hacen lo mismo.

Osea, que habéis cerrado un poco filas ante la enfermedad o bien os ha unido un poco.

No, antes estábamos. Mis hermanos y yo siempre hemos estado muy unidos y ahora pues mucho más. Al estar tan lejos y estar muy unidos, pues encima compartir un hijo diabético.

¿La niña también se pincha?

Sí, sí, sí. Además, no pone problemas y la hermanita la mira y empieza: “AA”, tiene un añito y pico y empieza como diciendo: ¿qué hace esa? Entonces, por ejemplo, mi cuñada cuando ellos empezaron, fue diferente porque yo lo asumí muy bien, muy: “venga, vamos a decirle a todo el mundo, venga vamos a hacer y tal” pero, mi cuñada, por ejemplo, se retrajo. Mi hermano no, pero mi cuñada iba a hacer compras y es que me pareció curioso. Iba a hacer compras y por donde había patatas fritas, chuches y cosas de estas siempre evitaba el pasillo y yo decía: “¡pero si hay que pasar que hay que cogerlo ahí que están en el pasillo!”, “ya, no pasa nada que doy la vuelta a la esquina dejo a la niña y lo cojo”, “pero, ¿por qué haces eso?”, “no, es para que no lo vea”, “a ver, la niña va a vivir con ello. Pasa por un escaparate, por una calle, algunos columpios en los que habrá algún otro niño comiendo. La niña lo va a ver. Tiene que aprender a distinguir entre puedo o no puedo” y yo, por ejemplo, en navidades, la estuve explicando a la niña, claro, al verme que al niño le pinchaba, pues para ella era como una pequeña referencia porque, además: “¿a primo pincha?”, “sí, ven que le vamos a pinchar. Atiende, estos los números”, “¿poco o mucho?”, “pues mucho, venga vamos a pincharle” “¿y que come?”, “pues va a comer esto”. A ella la limitaron por ejemplo con solo hidratos, que mi sobrina engordó muchísimo. Entonces, yo la dije a mi sobrina: “aunque sea un puñadito pequeño de guisantes, de lentejas o de judías verdes. No puedes siempre pasta y arroz” Entonces yo cuando en navidades, yo me dedicaba a hacer la comida que mi cuñada trabajaba. Entonces, yo iba haciendo por lo mismo para todos, lo que es que mi hijo, pues cantidades más pequeñas.

¿Solo tienen esa niña no?

Tienen esa y tienen la otra más pequeñita.

La que le dice lo de la aguja. Y, ¿la bomba de insulina?

Pues la bomba de insulina, a nosotros no nos han comentado nada. Yo sé por lo que he oído de la Asociación o he visto de las noticias y eso, pero no nos han comentado nada, porque además me dijeron que, para la bomba de insulina, lo sé de las excursiones que hemos hecho con más familias y tiene que estar un poco regulao, digamos el niño. No con tantas diferencias de glucemias. Entonces, a mi hijo no le han dicho para ponérsela, pero, por ejemplo, a mi sobrina le han dicho para ponérsela porque está siempre en 120. Puede tener algún pico suelto. Entonces, están ahí mirando. Lo han solicitado pero está en lista de espera porque en Almería ya te digo que va más lento que aquí, entonces está en lista de espera para ponerle la bomba. A mi hijo todavía no me han dicho nada.

¿Cómo fue el contacto con la Asociación?

Pues directamente en el mismo hospital nos dijeron: “ah mira, tenéis una Asociación de Diabéticos. Podéis incorporaros, podéis llamar y preguntar, y justo me puse y llamé” A ver en una Asociación siempre te pueden orientar de cosas y puede haber reuniones con padres para que el niño también vea a más niños o así. Entonces, yo les llamé y cuadró que no me cogían el teléfono porque estaban con el cambio de presidente. Estaban en el cambio de dirección y en cuanto pudieron me llamaron, me reuní con X, la directora, con X y la otra chica. Me reuní con ellas y claro, les comenté lo que había pasado y directamente nos apuntamos y yo por ejemplo, pues todo lo que ha habido para participar para excursiones y para todo me he apuntado a todo. He intentado ayudar en todo. Lo que he querido ha sido aprender, cuanto más aprendía, mejor.

¿Te ha ayudado no?

Pues para mí sí porque he entendido muchas más cosas. Lo que tengo es eso, que intentar actuar de manera que mi hijo se deje, por lo retraído que él es. Entonces, tengo que ir cambiando el chip jugando de otras maneras.

¿Cómo ves el futuro inmediato de tu hijo?

¿Cómo le veo? Pues ahora mismo... pues no lo sé porque un día está muy negativo y otro día está más positivo, entonces, yo ahora con esta actitud que ha tenido en clase de estar jugando y demás, yo le he castigado con la Wii, los juegos. Le tengo controlado. Ayer por ejemplo por la tarde, como ha estado esta semana estudiando, un día he podido estudiar con él, ha estado haciendo las tareas: “mamá, ¿me vas a dejar jugar?” y le he dicho: “a ver, es que ya me canso de tanto castigo. Vamos a intentar hacer de otra manera. Vamos a intentar respetar el rato de ocio y el rato de tareas”, entonces digo: “si hacemos eso vamos a ver cómo negociamos” Entonces, ayer, por ejemplo, en la hora de la merienda le dejé estar un rato con sus vídeos que le gusta ver y directamente los dejó y se puso a hacer tarea. Estuvo estudiando. Pues como lo ha hecho bien pues hoy, por ejemplo, la niña tenía dentista y me ha dicho: “mamá, ¿puedo jugar un poco?” “pues vale, ponte el rato que yo vaya con tu hermana”. Ha puesto a actualizar la Wii, la play o no sé qué y cuando he vuelto, he vuelto a la media hora, estaba haciendo la tarea y digo: “¿pero no ibas a jugar?”, “no, lo he puesto a actualizar porque si no luego no puedo jugar, pero así adelante ahora toda la tarea y a las 18:30 me pongo a jugar un rato, pero 40 minutos o 1 hora máximo porque así hoy ya con la tarea, mañana me pongo toda la tarde a estudiar”, “vale”, como le he dicho: “si me respetas los horarios de ocio y de tarea pues iremos haciendo un trueque” Le había prohibido salir con los amigos y le cambia la actitud, el estar un rato con los amigos, el no estar apartado. Me había dicho: “¿mañana

puedo salir?” y digo: “bueno, según cómo me actúes. Si me obedeces y me haces las cosas y estudias, pues mañana igual salimos un ratito”, pero digo: “a ver cómo están las cosas, porque si hay mucho follón, lo siento, pero no, porque ya ves cómo está el tema” “Aunque sea una horita. Solo vamos a quedar 4” y digo: “y luego os juntáis otros tantos” y dice: “no mamá hemos dicho 4 y luego otros 4 en la otra esquina y luego nos vamos cambiando los grupos” me ha dicho. Entonces tengo que actuar con él de otra manera diferente digamos.

P.9. ¿Hay alguna otra observación que quieras compartir conmigo, algo que no haya salido en relación a la escuela o en general?

R.9. Pues no, yo pienso que la diabetes es algo que les influye mucho sentimentalmente. Es la forma de ser de ellos que les influye para estar más altos o más bajos, el estado de ánimo... entonces que cada uno, yo como pienso que es una enfermedad con la que gracias a Dios por suerte se puede vivir y según como tú trates la diabetes te tratará, que es lo que le digo yo a mi hijo, digo: “y ahora mismo lo que tienes que hacer es intentar sentirte bien para estar bien contigo mismo. No es ni por ti ni por nadie, es por ti mismo. Es tu salud, entonces, según como juegues tus cartas...” Incluso yo le he hablado todo al pasar lo de mi hermano

y mi madre, problemas de salud, yo lo he hablado muy claro, “a ver lo que estás haciendo, tener tantas hiperglucemias, lo que estás provocando es que tus riñones pueden fallar en unos años”, digo: “tu corazón o la vista. Son cosas que al final son serias.

¿Él es capaz de reconocer los síntomas cuando va a tener una hipoglucemia o una hiperglucemia?

La hipoglucemia la nota porque se mareo. Empieza a notarse mareo pero ya cuando la nota es cuando tiene 60, entonces, me refiero que en 80 no lo nota. Lo nota cuando tiene ya 60 que dice: “mamá me mareo, voy a comer algo” Entonces, se mira y es cuando va a comer algo. Siempre lo primero que hace es tomar un zumo porque la leche le tarda mucho más en subir o el chocolate o así, entonces se toma un zumo o medio zumo, de estos pequeñitos y luego ya, pues es cuando se toma una galleta o un poco de embutido, o frutos secos, según. La hiperglucemia en sí no la nota. Yo se lo noto porque se pone muy alterado. A nada que le dices se pone como muy agresivo, muy enfadado. Entonces ahí ya notas que no está en su glucemia correspondiente.

Bueno pues esta es la entrevista. Muchas gracias por tu aportación. Nos has ayudado mucho.

Familia 12

Entrevista a la madre

Tiempo: 37 minutos, 22 segundos

Bueno X, muchas gracias por participar en el estudio. Una vez que hemos descrito el consentimiento, los objetivos del estudio, vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando en el rendimiento académico de tu hijo?

R.1. Pues mira, no te sé decir un porcentaje pero yo creo que sí, que le está afectando puesto que desde que ha debutado hace 1 año y medio ya, no hay una sola noche que la duerma entera, en un niño en edad de crecimiento eso tiene que afectar de una manera u otra y no duerme entero porque nosotros somos los que vamos, le hacemos las medidas, le corregimos si necesita insulina o si necesita comer y claro, pues en eso en un nene que debería de dormir sus 8 horas seguidas. Pues ya solo con el descanso al día tiene que afectarte de alguna manera. A nivel académico no lo sé porque Y es un niño al que no le gusta el cole, entonces no le gusta ni con diabetes ni sin diabetes.

Osea, ¿no le gustaba de antes?

Eso es. No ha bajao su rendimiento, sus calificaciones por tener diabetes, pero yo creo que sí que influye por lo que decía que tiene que ir más cansado.

Cuando hablas del sueño, el descanso, que tenéis que ir, ¿te refieres a que los padres tenéis que ir?

Somos los que nos ocupamos de su diabetes por la noche.

Y, ¿al día siguiente?

Al día siguiente en teoría intentamos que sea él, pero hay que supervisarle muchísimo claro.

¿Le habéis notado, por ejemplo, cuando hace los deberes que, si está un poquito alto o bajo, se distrae, se pone más irascible...?

Es que es lo que te digo que como es un nene que nunca le ha gustado, tampoco te puedo decir: “jolín, ha habido un cambio grandísimo en ese aspecto”, pues porque siempre ha sido un poco así.

Vale, comentabas que había repetido curso.

Sí, repitió justo el curso antes de debutar. Repitió y nada, debutó en el último trimestre del año que repetía, osea que ese año bien, el año pasado ya regularo y este pues ya veremos.

¿Repitió por causas relacionadas con la diabetes?

No, porque aún no se habían...

Adquirido las competencias.

No, no se había despertao la enfermedad en él, entonces yo entiendo que no tiene nada que ver.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Pues yo creo que le atienden bien dentro de las posibilidades que ellos tienen, pues que esto es que yo te dejo en confianza a mi hijo y tú haces dentro de lo que sabes lo mejor que puedes. Pues un poco como los papás en casa también con una situación así. El cole es rural. No había ningún caso hasta que ha llegado él, entonces pues todos los profes, sus tutoras en este caso que han sido todas chicas, muy pendientes de él y en el centro no hubo ningún problema. Por ejemplo, con el tema del glucagón que es un poco lo más difícil, nosotros hicimos un justificante, un papel eximiéndoles de toda responsabilidad y nos lo cogieron sin ningún problema. En seguida lo metieron en la nevera que tiene el centro y pues intentando que Y esté dentro de lo que cabe lo mejor posible en el momento que haya un problema nos llaman y si está bajo, o está alto, si me lo tengo que llevar me lo llevo. Si tiene que llegar más tarde porque no hemos asimilao el desayuno o porque está muy alto y no baja y no puede desayunar aún, pues tampoco hay ningún problema, que hasta el día de hoy es lo que más para sus mediciones las hace en clase con total normalidad desde el primer momento con sus compañeros y todo. No tenemos problemas.

Este papel, ¿lo hicisteis vosotros voluntariamente, alguien os lo sugirió?

Nos lo sugirió la endocrina, creo recordar, porque ellos claro, no están obligados a hacerlo y tú lo que quieres es que si en un momento dado pasa, alguien lo haga. Claro, les tienes que eximir de esa responsabilidad porque yo entiendo que a lo mejor me pongo en su lugar y digo: “ostras, es que yo que soy profe, yo no soy ni enfermero ni sanitario y tengo que hacer esto”, pero que él esté bien depende de que lo haga si lo requiere o lo necesita, que alguien lo haga sea quien sea.

¿Y llevasteis el papel así?

Llevé el papel con el glucagón cuando Y debutó. Hablé con su tutora de primeras, luego hablé con el director y en el día que Y se incorporó al cole pues tuve una reunión con el director la misma mañana y yo le llevé el glucagón, le llevé el papel y yo creo que X me dio algún tipo de informe también, para el

centro sí. Yo creo que la endocrina me dio unos papeles y algo de información para los profesores pues porque esto venía nuevo. La tutora en ese momento tenía amigas con diabetes, entonces pues había convivido con ellas. A lo mejor en la carrera o así. Entonces sí que conocía un poquito cómo era la cosa y así lo hicimos. Yo creo que quedó con su expediente me imagino y el glucagón pues en nevera y no lo hemos tenido que usar.

Vale, bien, y, por ejemplo, ¿la insulina él se la inyecta o vais los padres?

Él se la inyecta. Es que Y, debutó con 11. Yo no sé si eran las ganas que tenía de salir, porque él no debutó mal. Yo vi que algo no iba bien. Fuimos a pediatría, enseguida se lo detectaron, fuimos a urgencias, entonces, de cómo me han dicho a mí que llegan muchos niños a cómo llegó el mío... Él mío llegó bien. Llegó con muy poco peso, pero llegó bien. Entonces, yo no sé si era la necesidad de salir de allí, enseguida se gestionó. Se pinchaba desde el segundo día en el almuerzo, se pinchó solita en el cole de pijamas de allí del hospital y se mide y se inyecta la insulina cuando lo necesita. Sí es cierto que, hasta este año, hasta hace un mes o así no ha querido en las horas de los almuerzos ni en las meriendas, entonces, la insulina del bocata no la necesitaba hasta justo este año, pero lo lleva en su mochila y si necesita se lo pone. Al igual que cuando necesita, es más a menudo que le den bajadas. Él tiene una cajita con zumos, con galletas que nosotros le vamos llenando. Lo tiene en clase. Él lo tiene en clase para cuando lo necesita, para que no se nos olvide, porque al final son niños y les dices: “coge el almuerzo” y basta que no lo cojan esa mañana o lo que sea... Entonces, ahí tiene él su comida.

¿Cómo os gustaría que fuera la atención? ¿De otra manera o estáis satisfechos?

Pues a ver, yo creo que dentro de lo que hay es buena, por lo que te digo, hay muy buena voluntad por parte de los profesores. Yo no sé lo que me voy a encontrar en el futuro, pero sí es cierto que igual un profesional en los coles no vendría mal, que yo creo que es lo que más echo en falta. La tranquilidad de decir: “jolin hay un enfermero o hay una enfermera en el centro que sí que, si a Y le pasa algo, lo va atender. A Y o a cualquier otro niño con otra patología porque claro, al final son niños y son muchos y bueno, pues lo que decimos, la buena voluntad está ahí y yo lo agradezco mucho porque también pueden decir no cuentes con ello, y cómo se están viendo los papás con niños pequeños porque claro, yo dentro de lo que cabe me ha tocado una edad en la que de una manera u otra pues lo gestionan. A lo mejor hay días que no quiere almorzar y se baja sin el almuerzo, “venga, cógete el almuerzo, come un poco más”, más encima haciendo ese papel de supervisión y apoyo que nosotros no poder hacer durante esas horas. La voluntad yo la veo muy buena pero no sé si es el peso que ellos deberían de tener. ¿Me entiendes lo que te quiero decir?

Sí, sí.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hijo con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. ¿Sobre qué?

Las necesidades que tiene Y, en este caso, relacionadas con la diabetes o relacionadas directamente con el contexto escolar. Lógicamente la diabetes en el contexto escolar.

Claro, es que por ejemplo nosotros no comemos en el comedor por decirte algo. No comemos allí entonces este hándicap no lo tenemos. Nos ha venido el covid, solo hemos hecho una excursión, siendo diabéticos, o 2. Una salida de un día, bien porque era de un día, pues un poquito más que lo que tienes que controlarle en el cole y ya está. Luego el tema, por ejemplo, es que no me he visto que se quieran ir un fin de semana o la semana de la nieve o cosas así en las que me lo hayan podido echar un poco más para atrás. ¿Qué se ha tenido que quedar porque se encontraba mal en una clase de Educación Física? Pues claro que se ha quedao. Si pues lo que te decía, si algún día tiene que entrar tarde porque no está bien para entrar a las 9h pues no hay ningún problema. Te abren, es que ni te preguntan: “buenos días Y, venga pasa” En ese sentido es que no me he visto en ninguna situación en la que se pueda dar, que diga: “jolin es que yo creo que un niño con diabetes en el comedor debería de comer igual que un niño normal”, pero es que yo en ese aspecto no, porque no necesitamos de ese servicio y en ningún momento han dicho: “tú no puedes hacer esto o tú no puedes participar en esto” Es como un niño más.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado, del personal del centro con el niño?

R.4. Muy buena porque yo creo que a ellos les pusieron un poco porque claro, a mí me llamó la tutora y me dijo: “X, les he dicho que Y está ingresao porque me preguntan muchísimo por él” Y es un niño que tiene un carácter muy alegre, es como un cohete y super travieso y claro, al final esos niños cuando no están yo creo que se echan en falta y desde el primer momento él llegó y contó lo que había pasado claro, cuando tú debutas no te puedes hacer a unos dispositivos que él ahora tiene por ejemplo, como el sensor de aquí que él se pasa el lector y ya tiene su medida. Entonces, en ese momento todo es en sangre. Él llega al cole y a la hora y media se tiene que hacer una glucemia porque tenemos que saber cómo estamos asimilando ese bocadillo, por ejemplo, o el desayuno o lo que sea y lo ha hecho delante de sus

compañeros. Ellos hasta este año trabajaban cooperativo, osea, que eran mesas de 4, sus otros 3 compañeros le han visto y si ha requerido de insulina pues también le han visto pincharse. Mira, pincharse me decía que le había dao así como cosilla a un compañero. No sé si porque había habido un cambio porque también como les mezclan en cursos y porque a lo mejor no lo tenían tan asimilado como el hecho de que Y se mide su sangre. Lo normal es que tiene que comer, que saque la pluma y se pinche en la tripilla yo entiendo que tiene que... pero en ningún momento ha habido ni nadie que se haya quejado ni ningún padre externo que haya dicho: “oye, no queremos que este niño lleve su enfermedad dentro del aula” Por el momento muy bien. Muy bien porque es lo que decía su tutora: “es que es lo que hay”.

¿Se han hecho actividades de sensibilización, de información con los niños?

Pues con los niños la única actividad que se ha hecho fue justo hace 1 año, la semana de la diabetes, que como la mayor parte de los centros de Burgos hicieron lo del círculo con globos, así como en representación así un poco simbólico para sensibilizar. Todo el centro hizo un círculo azul y la presidenta de la Asociación envió 2 vídeos a los centros escolares explicando qué era la diabetes. Yo creo que hizo uno para la parte más de primer ciclo de Primaria para que lo entendiesen mejor los más pequeños y luego hizo otro para la segunda parte pues con gente más famosa y bueno pues les decía: “toda esta gente tiene en común que son diabéticos” y les explicaba un poco la enfermedad, que yo sepa hasta ahí es lo que se ha dicho. Yo no sé si han hecho algo en el aula de Y al respecto. Yo sé que, por ejemplo, cuando han estado viendo el cuerpo humano y han visto el páncreas ha dicho el profe: “pues esto es lo que a Y no le funciona” pero así como algo fuera de lo que haya aportado la Asociación creo que no, pero sí que es cierto que lo que enviaron lo pusieron y lo pusieron porque yo tengo una niña más pequeña y me lo dijo, dice: “han puesto lo del tato en clase”, y nada más porque luego ya ha llegado esto.

¿Y el profesor o profesora de Educación Física, maestro o maestra de Educación Física? Con los deportes ya sabemos que tenemos una situación de estar pendiente de los deportes con la diabetes.

¿Cómo es la relación?

Pues la relación es buena. Sí que me tranquilizó. Yo creo que vino al cole... Esta chica debió de venir el año siguiente de debutar Y, y también me comentó que tenía relación con gente con diabetes. Pues una relación cercana, que conocía lo que era la enfermedad. Sí que se mide antes de bajar, si no está bien no baja. Si está justo come algo un poquito antes de empezar y hace sus clases normales, con la profe que hay en el cole bien y con los que ha tenido de extraescolares hasta el momento la verdad que también.

Cuando te refieres a esta chica, ¿te refieres a la maestra?

A la profesora de Educación Física que tiene en este momento. Lo que sí que es cierto que este año él, no sabemos por qué, no remonta tan bien como otros años. Hemos estado observando durante el verano que si tiene una bajada a los 15 minutos no está bien. Entonces yo sí que les dije: “tened mucho cuidado porque no es como el año pasado que se tomaba un zumo y ya le teníamos otra vez activo. Este año no es así, entonces, si él no está bien ya que ni baje porque no va a estar bien”, y este año se ha dao el caso de que bajó bien, bajó en unos niveles super buenos y a la media hora él lo notó, dijo: “profe, necesito medirme” y subió corriendo y sí que estaba super bajo. Se quedó con su tutora que estaba arriba en el aula. Ya se quedó allí. Pero no le ponen ningún problema. No ha dejado de hacer nada porque tenga diabetes, todo lo contrario.

¿Qué es lo que notáis cuando me dices: “este año no remonta, está un poco peor”? ¿Qué ocurre?

Pues Y antes tenía una bajada de azúcar y entonces le dábamos un zumo, medio zumo, una galleta y a los 15 o 20 minutos estaba en niveles buenos. Ahora tiene esa bajada, toma el zumo, toma la galleta, le medimos a los 15 y no ha recuperado. No está a niveles aún aceptables. Le das otra vez, pasa media hora y sigue. Yo ha habido una noche que le metí una Coca-Cola entera porque no subía, luego un subidón impresionante, pero es que le íbamos midiendo cada 45 minutos y seguía estando en hipoglucemia y no había manera de que tuviera un nivel de azúcar bueno. Él estaba consciente porque yo le despertaba y le decía: “venga tómate esto que si no te voy a tener que inyectar. No podemos dejar que estés así” e íbamos observando que igual ahora hasta los 25 minutos de que el haya hecho alguna ingesta no está bien. Entonces claro, en una clase de 50, si él tiene que bajar, si él se mide antes de bajar a clase y no está bien ya es que para cuando pueda retomar ya no sé si va a poder.

¿Y él nota ese malestar?

A veces lo nota y otras veces no. Otras veces está así y: “venga Y, vamos a cenar” y viene y te encuentras que está en 45 y digo: “pero Y, ¿tú no te estás notando esto?”, “Pues no, no” Igual que si está alto, tampoco, porque yo a veces le digo: “uf, no paras de hacer pis. Ya estás alto” No, no lo nota. Otras veces sí. Le empiezan a temblar las manitas o él se lo nota. Como lo que le dijo a la profe: “profe, no estoy bien. Me voy a medir” y ya se subió y efectivamente.

¿Y cuando está alto que ocurre?

Pues cuando está alto yo no te sé decir porque como su carácter es muy de protestón y tal y siempre lo ha sido, yo ya no sé si es por la diabetes o por su condición, pero que yo noto que va más al baño, bebe más, entonces ahí sí que lo noto.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales suficientes para atender una situación de emergencia?

R.5. Pues no lo sé. No sé la preparación que tengan los profes, individual de cada uno. Me refiero a si tienen cursos de primeros auxilios, no los tienen... Yo, no lo pides. X, también fue. Estuvo hablando con los profesores, estuvo hablando con ellos. Hablando de lo que era, predisposición toda por su parte porque yo creo que acudió todo el claustro de profesores a estar con ella. Luego individual, ya te digo, la formación. La predisposición es muy buena pero no sé si los recursos lo son. Lo desconozco.

Y, por ejemplo, decías que el glucagón lo tienen en la nevera y tienen también galletitas, zumos...
Las galletas y los zumos los tiene él en el aula para que lo coja a mano y el glucagón como tiene que estar en nevera pues está en una nevera. Eso ya no lo puede coger. En el caso de que tenga que esperemos que no, pues tendrán que...

P.6. ¿Consideras que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Es más de lo mismo (ríe) Eso casi que a lo mejor te lo tendrían que decir, que contestar ellos porque yo dentro de lo que ha estado de nuestra mano y dentro de lo que... yo todo lo que me llegado, que he leído y que pueda ser interesante para los profes, aparte de que la endocrina sí que me dio información para ellos. Yo lo he llevado y ellos la han cogido y no quiero dudar que no la han visto. Vamos que yo creo que la ha visto por lo menos los que tienen contacto con él. Estoy segura de que sí. Pero es eso, luego es un poco...

Vale, voy a redundar un poco en algo que has comentado antes, ¿conoces la figura del enfermero escolar? ¿has oído...?

Sí, he oído hablar de ella y me parece que es algo...

¿Y qué significaría para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro?

Buf, pues una tranquilidad muy grande porque ya no es el hecho de que te vayas a poner en lo peor, es que a lo mejor pues no sé, lo que decimos de sus remontadas. Si él tiene una bajada y hace una ingesta y hay enfermero que está viendo lo que come, en el tiempo en que lo come, pues yo creo que más o menos a lo mejor lo hace hasta mejor que yo que me empiezo a obsesionar como madre y a lo mejor no espero el tiempo que necesita y hace 20 minutos que le acabo de dar de comer y que aquello no... y le estoy dando más, y lo lleva con otra tranquilidad y otra calma. Entiendo que por eso son profesionales de lo que son (ríe), al final nosotros somos padres que nos ha tocado esto y lo llevamos lo mejor que podemos y en el caso de esos profesores es que es igual. Es que nos tocado esto. Yo sí que cuando hablé con el director le dije: "la presidenta de la Asociación no tiene ningún problema en venir a hablar con vosotros a contaros así un poco. Yo entiendo que a Y al final aquí le quedan 2 cursos", porque fue el año pasado cuando fue X. "Le van a quedar 2 años, pero el profesorado es joven y esto igual esperemos que no, pero es que mañana nos toca otra vez".

P.7. ¿Ha sufrido el niño alguna situación de discriminación en el aula por parte de compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro que tú recuerdes?

R.7. No, no.

Aunque sea en este poco espacio de tiempo.

No, yo creo que no. Y, además es un niño que cuando Y debutó llevaba un año con su clase porque acababa de repetir, llevaba ese curso y ya te digo que me llamó la profe y me dijo: "no le he dicho lo que tiene pero me preguntan muchísimo por él todos los días sus compañeros", y yo creo que también el trabajo cooperativo que tenían hasta el tema del covid, que iban cambiando, también hace que los niños vayan pasando de grupo y se conozcan todos de otra manera. La verdad es que yo hasta el día de hoy y toco madera, no, ni cuando ha hecho judo tampoco.

P.8. Decías que no se quedaba en el comedor.

R.8. No.

¿Hay comedor en el centro?

Hay comedor en el centro sí.

¿Y piensas que los monitores del comedor tienen información o la tendrían para gestionar una situación de hiperglucemia, de hipoglucemia, que conocen la información nutricional o que la conocerían?

Estoy en las mismas, porque yo creo que eso aquí funciona mucho, depende de lo que tú te quieras formar o tus empresas te formen. Yo te lo digo porque soy monitora de tiempo libre y los cursos que haces, aparte de lo poco que tocas cuando haces el curso, de primeros auxilios los he hecho después. La empresa con la que trabajaba nos los ofreció y yo fui y lo hice antes de que pasase todo esto con Y. Entonces yo creo que toda esta información, no sé hasta que punto la gente lo tiene. Sí entiendo que, si yo mañana digo que, por motivos, que Y tiene que comer allí no les va a quedar otra porque tienen que contar raciones. Su comida tiene que ir muy pesada y muy medida y eso alguien tiene que asumir esa responsabilidad. El niño tiene que ser atendido. También entiendo que la empresa es grande. Debe tener la mayor parte de centros y no es el único, que serán las mismas pautas. Les dirán: “en la diabetes esto tiene que funcionar así” y como cada niño va pautado... X sí que me dijo: “¿come en el comedor? Si come en el comedor me lo tienes que decir”, claro, ella tiene que hacer un papel con las raciones de carbohidratos de carbono que Y tiene que comer en las comidas y eso sí que tiene que ir su comida no sé si de la misma cocina o se tendrá que gestionar por el personal que te sirve. Pues eso, la medida, el peso del pan... Tampoco sé si hay más niños con algún tipo de... no sé si habrá celíacos, es que esos niños tienen unas necesidades que tienen que ser atendidas. Entonces, igual sí por el tema de que como hay tanto niño celiaco a lo mejor sí que hay esa información. Yo es que no me lo había ni planteado, cómo podían estar formados esta gente, la verdad.

P.9. ¿Hay alguna otra observación que quieras compartir conmigo y que no haya salido en el marco de la entrevista, que no la haya tenido en cuenta?

R.9. Yo creo que no.

¿Cómo ves el futuro, cómo te lo imaginas?

El futuro lo veo con más miedo. El año que viene mucho.

¿En la Secundaria?

Sí, por lo que buf, las aulas son super grandes.

¿Qué temores son los primeros que se te vienen a la cabeza?

Pues desde el bullying (llora).

¿Él va a ir a algún instituto de...?

No lo tengo ni pensado. Nunca he estado a favor de la enseñanza concertada pero ahora me lo planteo porque creo que a lo mejor va a estar más supervisado. Estamos hablando de que él va al cole con 2 líneas, donde se conocen todos. Coincidirá con 3 compañeros si es que coincide y a ver con quienes y no sé hasta qué punto la respuesta de los profesores va a ser como la que tengo ahora. Tampoco tengo que pensar que no.

Bueno, esperemos que no. La verdad es que las experiencias que me han contado otros padres son positivas y depende mucho también de que el niño asuma o integre su vida y los padres la enfermedad y no es más que esto en resumidas cuentas y de forma muy simple, pero lógicamente entiendo.

Es que es un cambio que dices jo, es que es un cambio que es a más del doble porque si dices bueno, es que son otras 2 líneas y dentro de la mezcla él con los niños... pero claro, el porcentaje es mucho mayor. Estamos hablando de que hay 8.

El instituto, la Secundaria, ya es un cambio en sí mismo sin diabetes, añadirle esa variable, es más.

En una edad en la que tampoco para ellos es fácil todo esto. Es que son muchos factores. Vas a una adolescencia en donde tu cabeza es como una nube con tormenta que a saber ahora lo que llevamos muy bien, otra gente o de otro entorno, no quieres mostrar, porque al final es su enfermedad y a lo mejor él no quiere... que a ver, yo creo que para que las cosas vayan bien lo que hay que hacer es flexibilizar pero explicárselo a un niño de 13... entonces es que van a ser muchos factores y son cosas que yo sé que es una batalla que tengo ahí que tengo que empezar a pensar en ella, pero es que lo tengo un poco de la o. Lo veo, soy consciente pero no lo quiero tener aquí. Es que de repente, 2 líneas de aquí, 2 líneas de aquí, 2 y otras 2 son 8.

Bueno, el papel que desempeña la Asociación en este momento que te está apoyando, ¿puede orientarte un poco en la situación?

Sí, cuando llegue el día ya empezaré yo a hablar con los papás y a preguntar y a ver cómo, porque claro igual que te digo que son 8 líneas, pues igual a lo mejor hay uno igual que él dentro de esa cantidad de alumnado, por eso que no va a ser como aquí que yo sepa. Él ha sido el primero en llegar. Ha abierto como el camino dentro de lo que es su cole y está muy arropado. A lo mejor allí no es el primero y ya lo tienen más...

¿Cómo fue el contacto con la Asociación?

Pues el contacto con la Asociación fue... nos lo recomendó el hospital que lo hiciéramos. Estuvimos con X que es la primera que le ponemos cara todos y con su carácter pues la verdad que super bueno. Luego nosotros sí que estábamos un poquito reacios a ir a una jornada que hacen, así como de familias

porque nos daba un poco de palo y tal, pero también entendíamos que para él era bueno ver que había niños como él, porque al final si se lo estás diciendo en el hospital, pero tú no lo ves, muchas veces no te lo crees. Yo creo que ese día a Y le vino muy bien ver que pues eso, que había muchos más niños como él. Igual que a su hermana le vino muy bien ver que había otros hermanos como ella, porque claro, esa es una parte de la que nadie habla, pero es que también están los hermanos.

¿Qué supuso para la niña?

Buf X, cuando volvimos a casa estaba enfadadísima. No entendía que su hermano hubiera estado 12 días en el hospital y que viniésemos porque si había ido al hospital era para curarse. Ella no entendía que ahora se tuviera que estar poniendo eso. Bueno, un cabreo muy gordo. Además, estábamos comiendo y se enfadó muchísimo. Luego como que lo ha ido aceptando. Quiere ser científica porque tiene que buscar la cura. Pues yo creo que es un poco el decir: “jolín ahora toda la atención la tiene él”, encima es que claro, como va ligado a la comida se lo decía a mi hermana, es que tú llega la hora de comer y lo primero que tienes que mirar es que lo de Y esté preparado. Tiene que estar su pan medido... Tú te sientas a la mesa y ya no es como antes. Cuando Y está ya hablamos todos los demás, pero lo primero es él. Desde su punto de que tenía 6 años cuando debutó su hermano, la mujer yo creo que es el típico prototipo de diabético tipo 3, que lo está sufriendo a su manera, pero bueno.

Y entonces, la Asociación os está brindando un apoyo por lo menos escolarmente, personalmente...

Sí, de hecho, ahora él está con X, que es una psicóloga que hemos conocido gracias a la Asociación. Así gestiona sus emociones un poquito mejor. No se enfada tanto. Lo que te digo, es que no te puedo decir que esto viene... que a lo mejor sí que se ha acentuado pero él ya tenía sus niveles de enfado de cuando algo no le cuadra o la responsabilidad de asumir. Y, es incapaz de asumir: “bájate la ropa”, se lo tengo que decir 7 veces o cosas así. Con la diabetes, aunque le tenga que decir 2 veces: “mídete”, es que poco se lo digo para lo que es él. En ese sentido, él esto lo lleva muy bien. Lo lleva vamos... para lo que lleva todas sus demás cosas es más responsable con esto que con todo lo demás.

¿Y la niña lo ha ido poco a poco integrando o todavía tiene...?

No, ella es consciente, de hecho, yo creo que al poco le hizo hipoglucemias ella, porque sí es cierto que no al principio, yo creo que fue el año pasado, sí que estuvimos con ella explicándole un poco cómo había que hacer si Y no se despertaba y nosotros no estábamos en casa y ella estaba o si a Y le daba un bajón y le dije: “¿qué tienes que hacer?” y estuvimos dándole como unos pasos y es consciente: “le tengo que medir, tengo que decir que es diabético y que tiene tanto” y le digo: “eso es” y dice: “y luego lo que me digan”, y le digo: “claro, pero aún así le tienes que medir y tienes que ir corriendo”, le dije un par de veces, porque además vivimos en un pueblo muy pequeño y que venga alguien a casa por si le tienen que poner glucagón. Es un inyectable, es un vial. Ya no es una pluma, porque una pluma sí que la veo capaz pero claro, hidrata, carga... Las glucemias se las hace, se las hace desde que tiene 6 años y ayudarle a pincharse si le tiene que hacer el pellizco también le ayuda. En ese sentido, ningún rechazo ni nada que digas: “no quiero saber nada de esto o me da grima”

Bueno pues esto era la entrevista.

Muchas gracias.

Familia 13 Entrevista al padre

Tiempo: 25 minutos, 11 segundos

Bueno Y, muchas gracias por venir y por participar en el estudio. Una vez que hemos hablado de los términos del consentimiento, pues vamos a empezar con la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando el rendimiento académico de su hija?

R.1. Ahora mismo pienso que poco. En su momento, cuando era más niña... la pude afectar más porque requería muchas atenciones, ella no era capaz de autodiagnosticarse... era un poco más de estar concentrada en su vida escolar.

Cuando ella estaba un poco más alta o baja, notabas que la concentración, ¿qué otros elementos notabas?

No, no, digamos que puedo hablar en este sentido, bueno ella siempre ha sido una niña responsable, cierto es que siempre ha ido bien en los estudios, pero bueno, el hecho de tener que ir nosotros a medir, a tomar análisis 2 veces. Una vez por las mañanas al colegio... pues siempre trastoca un poco al niño, a su día normal...

Por ejemplo, decías algo de la concentración.

Sí, sí, si la tienes que sacar de clase o si tiene una bajada de azúcar. Eso impide un normal rendimiento, un normal funcionamiento.

Aunque haya ido bien.

Sí, sí, en ese sentido no ha habido nunca ningún problema.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizada?

R.2. La primera parte de su vida escolar hasta pasar al instituto, digamos que ellos, excepto dejarnos una nevera para el glucagón y dejarnos entrar a nosotros siempre que fuera necesario para hacer las analíticas y en la última parte que la dejaran llevar un móvil, nada más. Y ahora, evidentemente menos casi, es decir, ahora pueden salir, entrar, entonces tienen menos vínculo digamos.

Claro, ahora la niña, adolescente, ya casi adulta y bueno vosotros como padres, tú en este caso, tienes una trayectoria importante de experiencia, ¿no? Decías que aparte de la nevera y algo más, no fue mucha atención. ¿Cómo os hubiera gustado que fuera?

A ver, por una parte, sí que me gustaría decir que ha habido profesores que se han implicado bastante. Nunca hasta suplirnos a nosotros, pero bueno, han tenido cierto grado de implicación con la niña. Otros mucho menos, evidentemente, ¿cómo nos hubiera gustado? Yo llevo 14 años y medio con esta enfermedad. Me hubiera gustado que hubiera habido un profesional sanitario en el centro escolar evidentemente, que es por lo que incluso peleamos en los momentos en los que yo estuve en la junta directiva, por lo que peleamos.

Y, aparte del enfermero escolar que ahora hablaremos de él. ¿Habéis hecho algo particular con los centros o el centro donde hubiera estado escolarizada la niña? Por ejemplo, charlas, que fuerais vosotros los que formáis al profesorado.

Vamos a ver, yo desde mi parte, digamos, desde mi posición no y la explicación es sencilla, como he pertenecido 10 años seguidos, he estado en la junta directiva de la Asociación y lo primero que intentamos es hacer el proyecto del que acabo de hablar que es intentar que hubiera un profesional en los centros escolares. Eso nos llevó bastante trabajo, pero bueno, lo intentamos, nos reunimos con muchas personas. No lo conseguíamos, pero bueno, desde la junta directiva organizábamos charlas con los endocrinos-pediatras, con los profesores... Entonces, yo personalmente no, pero he asistido a muchas de esas charlas, claro, por el cargo que yo tenía en la junta directiva.

Ahora te digo como padre. Como padre afectado digamos, ¿qué es lo que te hubiera gustado que el centro hubiera hecho por vosotros, por tu familia, por la niña?

¿Personalmente a mí?

Sí.

Bueno, ya lo he dicho, a mí me hubiera gustado que, en los centros escolares, no en el centro particular de mi hija sino en todos, hubieran tenido un poco más de sensibilidad hacia esa persona profesional de la sanidad.

P.3. ¿Cómo se resuelven o se han resuelto las necesidades de tu hija con las medidas establecidas por el Centro?

R.3. Se han resuelto por parte nuestra única y exclusivamente (ríe)

¿Qué habéis hecho?

Bueno, pues, organizarnos los padres en nuestra vida laboral como hemos podido para ir a hacer esos controles glucémicos constantes y cuando no podíamos pues tener que depender de un familiar nuestro que sí que estaba siempre dispuesto y bueno, así ha sido todo el tiempo hasta que digamos que ella ya fue autosuficiente.

¿Cuándo fue eso? Que empezó la niña a ponerse las plumas, si recuerdas vamos.

En casa fue antes, con nosotros fue antes pero bueno en el colegio nosotros teníamos ciertos miedos y todavía seguíamos yendo pero creo recordar que con 10 años, a partir de que el colegio nos dejó llevar un móvil para que ella pudiera contactar constantemente con nosotros, a partir de ahí, empezó a hablarnos o a llamarnos y decir cuánto tenía y nosotros le decíamos cuánto se tenía que poner, en alguna ocasión, en bastantes teníamos que ir incluso porque a lo mejor tenía hipoglucemia, pero bueno, a partir de ahí. En casa fue anterior. Ella ya se iba administrando, la fuimos enseñando antes.

¿Y vosotros entrabais al colegio sin impedimentos?

Claro, después de tantísimos años te conocen, entonces no teníamos ningún problema, llamar al timbre.

¿Y la niña salía de clase?

Sí, salía al pasillo y en el pasillo le hacíamos los controles cuando íbamos nosotros. A partir que ella fue autosuficiente se lo hacía en clase.

¿Y en el pasillo, no teníais una salita ni nada?

No, pero bueno, en ese sentido tampoco voy a responsabilizar a nadie porque no lo necesitábamos. No lo pedíamos, entonces, era así.

En cuanto a llevar zumos, galletas, ¿sí que la dejaban llevar?

Sí, al principio del curso, claro, nosotros hacíamos una nota a la dirección del centro explicando cuál era la enfermedad de nuestra hija y qué necesitaba, qué sintomatología, etc. Un poco una explicación bastante pormenorizada. A partir de ahí sí que es cierto que no nos pusieron ningún problema a la hora de que ella tuviera que tomar un zumo a mitad de la clase o una galleta o tuviera que salir en mitad de la clase a hacerse un control, etc.

¿Y a ella no le han puesto ningún impedimento?

No, no.

¿Llegasteis a firmar algún documento exonerando al centro?

Sí, sí, todos los años lo primero que hacíamos era mandar un escrito con todas las pautas, toda la sintomatología... y a su vez, responsabilizándonos nosotros únicamente. A ellos les exonerábamos de cualquier responsabilidad claro.

¿Y ese documento partía de vosotros o el centro os lo solicitaba?

No, no, partía de nosotros. Es más, la Asociación a todos los padres nuevos nos iba diciendo o íbamos diciendo pues un poco lo que era preciso llevar.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento y como ha sido de los compañeros de tu hija, del profesorado, del personal del centro?

R.4. En cuanto a los compañeros muy buena. Jamás ha tenido ningún tipo de problema ni nos ha venido diciendo la más mínima conversación de sus compañeros que le hayan dicho. Es más, tiene 3 o 4 compañeros desde el inicio que siguen ahora en el instituto y una de ellas es su mejor amiga y bueno, desde el inicio. En ese sentido nada. En cuanto a profesorado, lo que he dicho antes, había unos que se implicaban más y otros menos como en todos los.

¿Y el personal del centro, por ejemplo, no sé, conserjería?

Nosotros la relación que teníamos que nos dejaban pasar, que nos conocían y no nos ponían ningún impedimento, poco más.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de urgencia?

R.5. No, hasta donde yo llego, hasta donde yo llegué en el conocimiento de todo esto creo que no. Es decir, nosotros las charlas que organizábamos con profesores que iban de varios centros, la mayor parte de ellos no tenían ni idea de lo que es la diabetes o de cómo hay que tratarla o cómo hay que actuar. Segundo, además de no tener idea pues te dicen evidentemente que ellos no son profesionales de esa rama, ni quieren en algunos casos ni ya tienen bastante con lo suyo, que en cierta parte lo entiendo de todo eso, claro. Entonces, si por una parte desconocen muchos de ellos y por otra parte, evidentemente no es su competencia, entiendo que no están preparados.

P.6. ¿Consideras que la formación o la información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Yo diría que todavía no, que hay que seguir insistiendo e incidiendo más, es decir, haciendo más charlas, más cursos, que el profesorado se implique un poco más porque al final nosotros siempre decíamos que esto no se trata solamente de la diabetes si no que hay multitud de enfermedades, entonces bueno, esto es una cosa más.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

Yo no la he llegao a conocer. No la he llegado a conocer, sé que anda por ahí pero no la he llegado a conocer.

Bueno, pero has oído hablar de esta figura, ¿no?

Sí.

¿Qué hubiera significado o qué significaría para ti saber que puedes contar con esa figura en el centro?

A mí, ahora mismo, yo creo que ya nada. Bueno, nada, también si mi hija tuviera una hipoglucemia severa ahora mismo me daría tranquilidad que en el centro escolar que está hubiera esta figura, pero hombre, antes cuando la niña fue pequeña, me hubiera dao mucha más tranquilidad. Ya no por tener que no ir yo a lo mejor, sino porque si ocurren episodios graves, evidentemente el contar allí con un profesional siempre te da mucha más tranquilidad a la hora de dejarles en el colegio.

Vale, era un poco la figura o el recurso por el que estabais luchando desde la Asociación, ¿me puedes contar un poco qué pasó, por qué no conseguisteis el objetivo?

Nosotros, al poco de iniciar un curso escolar, decidimos hacer una especie de proyecto entre todos los miembros de la junta directiva. Nos llevó un año entonces, un proyecto largo, intenso y luego, exponiéndolo a todas las autoridades de la rama sanitaria, de la rama de educación. Tuvimos múltiples reuniones con muchas personas. Todo eran buenas palabras: “lo vamos a intentar, vamos a ver si nos reunimos, vamos a ver si llegamos a un acuerdo...” y bueno, al final, esto es como todo, buenas palabras, pero se quedó ahí y hasta ahí. Tuvimos luego a posteriori muchas más reuniones cuando veníamos que eso no seguía adelante. Tuvimos más reuniones con la Consejería de Educación aquí en Burgos, estuvimos en Valladolid también, pero no, no hubo, no se pegó el último empujón por parte de ellos. Nosotros poco más podíamos hacer que explicarlo a todo el mundo.

Hay algunos centros en otras Comunidades que sí tienen esa figura, por ejemplo, en centros donde hay niños con enfermedades raras, minoritarias y discapacidades muy severas.

Sí, sí, claro, si nuestro proyecto no solamente iba... a ver, desde la Asociación nuestra lo firmábamos un poco dirigido a la diabetes, pero, siempre decíamos que efectivamente, en un colegio de 500 alumnos, pues imagínate las patologías que hay, las enfermedades que hay. Entonces, evidentemente un profesional, es que yo lo entendía como básico, igual que en cualquier empresa hay algo. Con un determinado número de trabajadores obligan a tener un sanitario, un enfermero o algo, pues en un colegio lo mismo.

¿Fueron negativas por la parte de la Junta de Castilla y León, digamos?

Negativa como tal no.

¿Largas?

Largas, eso es, largas y buenas palabras, es decir: “vamos a hacerlo”, pero eso que sabes que no va a llegar.

P.7. ¿Ha sufrido su hija algún tipo de discriminación en el aula por parte de compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por haber tenido diabetes?

R.7. No, no.

¿Cómo fue un poco la relación el maestro/maestra o profesor/a de Educación Física?

Bueno, pues a la profesora de Educación Física sí que se lo advertíamos, digamos a ella individualmente un poco cómo tenía que hacer, que a lo mejor no tenía que hacer gimnasia en algún momento dado... La verdad es que ella lo entendía. La profesora lo entendió. La niña no tuvo ningún problema con sus profesores.

¿No ha habido algo nunca que ella no pudiera ir a una excursión por el hecho de tener diabetes?

No, no, no.

P.8. ¿La niña se queda en el comedor o se ha quedado?

R.8. No.

¿En alguna ocasión?

No.

Con la experiencia que tienes, ¿crees que si se hubiera quedado habría habido alguna dificultad? Que los monitores sabrían responder a la dieta...

Yo si no se quedó básicamente es que nuestro miedo como padres novatos en esto en un principio, y luego, a medida que nosotros fuimos conociendo la diabetes y el funcionamiento del colegio, de todos,

no nos apetecía excesivamente que la niña comiera allí por todo, porque no sabes lo que va a comer, no sabes cómo miden esas raciones, no sabes cómo van a poder pautar eso... no nos apetecía eso.

¿Y piensas que no hubieran respondido adecuadamente?

No sé si tan tajantemente, pero digamos que si no lo hicimos es porque teníamos cierto recelo.

¿Cómo ves el futuro de la niña? Bueno, académicamente.

Académicamente lo veo bien. Por suerte lo veo bien, si no se deriva en otras cosas creo que va bien la cosa.

Vale, personalmente lo digo en relación con y por la enfermedad.

No, en ese sentido para ella no tiene más trascendencia. Bueno, porque se tiene que hacer sus controles y demás pero bueno, ella lo tiene totalmente interiorizado después de tantos años lo tiene perfectamente.

¿Y personalmente, socialmente?

Por su suerte mi hija, digamos, no sé si es la palabra más adecuada, pero digamos que pasa un poco de lo que pueda pensar la gente en ese sentido, entonces lo tiene muy claro.

¿Ella distingue, es capaz de notar los síntomas de estar un poco más baja, estar un poco más alta, es capaz de detectarlos?

Sí, sí, sobre todo las hipoglucemias desde muy niña las ha distinguido, excepto un episodio que nos pasó en casa, siempre cuando ha tenido una hipoglucemia ella es la que nos lo ha dicho a nosotros, casi siempre o bueno nosotros lo vemos también, y las hiperglucemias, ella realmente con el sensor se entera. Ahora ya es otra cosa, ahora ya es muy distinto digamos a anteriormente, pero desde muy niña ella siempre notaba las hipoglucemias y las hiperglucemias digamos que las veíamos nosotros por cómo se comportaba ella.

Como padre con experiencia de tantos años, 14 y medio, me dices, ¿crees que ha habido un cambio desde hace 12 años para ahora en relación a la enfermedad? Que ha habido algún avance, algún paso adelante en algún aspecto...

Bueno sí, avances tecnológicos ha habido muchos cuantitativos y cualitativos, digamos que el sensor que lleva ahora en el brazo es un avance cualitativo muy importante. Tecnológicos muchos, yo en cuanto a lo que digamos la vida escolar, bueno, no he notao excesivos avances la verdad, pero también me pillan un poco más al margen.

¿Y en el terreno sanitario, desde el hospital con el debut de tu hija? Si lo puedes recordar un poco.

Sí, lo recuerdo perfectamente. Lo recuerdo muy bien. No tengo ningún... quiero decir, yo en ese sentido la verdad es que me siento privilegiado porque he tenido muy buenos profesionales a mi alrededor y luego tengo un contacto directo con una de las profesionales por otras razones... entonces, en ese sentido, no puedo más que decir cosas buenas.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en el marco de esta entrevista? Que no me haya dado cuenta de recoger para preguntar.

R.9. Hombre, yo, no sé. A mí me gustaría incidir mucho en que, a ver, las personas diabéticas cuando son niños tienen ciertas cortapisas que es en la vida escolar por no tener a un profesional a su alrededor, que les impide no solo la vida diaria, los controles, si no que yo recuerdo que había muchos niños que no iban a excursiones por el miedo de los padres... Yo personalmente no he tenido ese episodio, pero cuando estaba en la Asociación oía casos que eran bastante llamativos y la verdad bastante penosos y luego, claro, después cuando pasan a la vida laboral, ¿qué va a ocurrir? Que también van a tener ciertas cortapisas, pueden presentarse determinadas cosas, hay que pelear por todo eso evidentemente.

¿Laboralmente me puedes poner algún ejemplo que no puedan...?

Pues hombre, hay determinados trabajos de la función pública que no pueden presentarse. No sé muy bien por qué, a oposiciones... que se está luchando desde las asociaciones por ello, pero claro, bomberos, ¿por qué no puede ser una persona diabética un bombero? Policías... no sé, yo creo que la lucha tiene que ir por los niños y por las personas que se van a incorporar a la vida laboral.

Bueno, de acuerdo, era un poco la proyección a futuro.

Me he salido un poco (ríe), en su momento estaba muy enfocado en determinadas cosas, pero claro, ya hay que ir enfocando el prisma en otras.

Sí, bueno, este es un poco el objetivo de comparar un poco la opinión de los padres de diferentes edades, que unos se centran en las tareas del bebé, del niño de Primaria y los más mayores en el futuro laboral.

Bueno Y, esta es toda la entrevista. Muchas gracias por tu colaboración.

A vosotros.

Familia 14

Entrevista al padre

Tiempo: 38 minutos, 55 segundos

Muchas gracias Y por tu participación. Una vez comentado los objetivos del estudio, pues procedemos a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando el rendimiento académico de tu hijo?

R.1. Bueno, yo creo que en este momento en ninguno. Quizás al principio cuando debutó más chico, mi hijo debutó con 2 años, sí que hubo algún momento en el que pensaba que podía “entorpecer”, pero me he dao cuenta con el tiempo que quizás no fue la diabetes en absoluto. Quiero decir, el mero devenir del crecimiento, del despiste, era más propio de lo que es la edad que no de la diabetes, osea que, creo que, en ningún momento, pienso que haya influido.

Por ejemplo, cuando el niño estaba alto o bajo, ¿le notabas que a la hora de hacer los deberes le influyera?

Yo pienso que no y él nunca me ha dicho que eso pudiera ser así. Por eso digo que quizás en lo que es el cole, cuando era más pequeño y todavía no teníamos ese... puede, quiero decir, puede ser. Él no tenía esa capacidad de poderme decir si le influía o no. Yo hablaba con los profesores y también me decían que no, pero puede ser porque si está bajito, evidentemente la concentración no es la misma, entonces él en aquel momento no tenía la posibilidad de decirme que eso le podía ocurrir. Entonces es casi como algo que yo puedo imaginármelo, pero sinceramente yo pienso que no le ha influido de una manera tangible, no sé cómo decirte, de decir: “hay que mover alguna ficha”, yo pienso que no.

En el cole, en Primaria, ¿nunca te llamaron para decirme algo al respecto?

Por supuesto, en Primaria era un constante ir y venir porque era cuando yo y cuando todos los que debutan tan pequeños, la entrega como padre era absoluta y el control y la información con los profesores era bastante fluida. Si te refieres al tema académico no. Me llamaban evidentemente por temas relacionados, está bajo, está alto, pero por el tema académico en concreto para decirme, no. Yo creo que es un chaval bastante inteligente.

¿Su rendimiento académico ha sido adecuado?

Pues quitando el primer año en el instituto que es como abrirse las puertas del campo y fue un disgusto para la familia porque repitió, pero al año siguiente me estaba sacando un 7,5 de media. Yo creo que fue la salida al campo, ¡qué más te voy a contar a ti!, que quizás conozcas eso. Pero el primer año en el instituto no tiene nada que ver con la diabetes. Yo creo que les pasa a bastantes chavales. Ahora está... yo estoy absolutamente tranquilo y contento.

P.2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizado?

R.2. Ahora mismo de ninguna manera. Quiero decir, de ninguna manera porque no tiene esas necesidades. Él ya se autogestiona absolutamente y no necesitamos, es más, este año con la tutora sí que le hice un comentario, pero es que llevamos 3 o 4 años, los que lleva en el instituto que es que no hemos tenido que echar mano de ningún profesor ni de nada porque no ha habido ningún tema que a mí me preocupara para hablar con ellos. El primer año insistí en que era diabético porque veníamos del colegio que, evidentemente estábamos mucho más encima, pero no hubo ninguna necesidad. No es que no nos quieran atender si no porque realmente no hay esa demanda por nuestra parte ni por la parte de él. No hay. Él no ha tenido ningún imprevisto ni ha tenido ningún problema en el cual yo haya tenido que decirle: “oye, tened un poco más de control”, porque ya un chaval de 16 años, no es lo mismo que cuando tienen 11 o 12.

¿Cómo fue a los 11 o a los 12? ¿Cómo les atendía el centro?

Pues es lo que te cuento, el primer año quizás sí que estaba yo un poco más pendiente. Estábamos intentando que ese glucagón estuviera en el instituto porque eso es una pelea que viene ya de mucho más atrás. Te digo de mucho más atrás porque nosotros fuimos los primeros que debutaron nuestros chicos con poquitos años, con 2 años, que fuimos como quien dice 3 padres, pues que era un vacío absoluto, en ninguna parte había nada.

¿En el mismo centro debutaron?

Ni en el centro ni en ningún centro de ninguna parte de Burgos. Era muy pocos los chavales que había diabéticos.

Pero, ¿debutaron los 3 del mismo centro?

Sí, sí. Además, tuvimos un conflicto incluso a nivel nacional porque reivindicamos una bomba de insulina que no nos la concedían. Saltamos a panorama nacional y hubo un revuelo... bueno, de aquella se consiguieron bastantes cosas y después lo que te comentaba, entramos a formar parte de la junta directiva 2 padres y yo creo que nuestra preocupación era evidentemente dar información a los profesores de lo que es la diabetes porque no había ni muchos niños y los pocos que había no había ninguna información, entonces, los primeros años fueron bastante duros sobre todo en el colegio. En el instituto, yo no he sentido ningún tipo de problema. No ha habido ningún tipo de problema. Son mayores.

¿No habéis dado charlas?

Yo en el colegio sí, en el instituto no. Quizás X haya estado en alguno. Si te refieres como padre no, y como presidente de la Asociación íbamos por algún colegio, pero por institutos no, porque en institutos es como un lugar un poco más cerrado. Evidentemente, no es la misma problemática cuando está en el instituto que cuando está en el colegio, por edad evidentemente. El instituto es algo un poquito más... se escapaba de nuestro alcance, es ya un poco diferente.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hijo con las medidas establecidas en el Centro?

R.3. Bueno, las necesidades de mi chaval se las gestiona él y lo único que de alguna manera podría reivindicar y sé que existe es que si hubiera algún problema de algún bajón, que ese glucagón estuviera en el colegio, en un frigorífico. Pero, las necesidades de mi chaval se las regula él, no hay ningún problema. No tenemos que echar mano de nadie, de momento, espero que no sea.

Y, ¿cuándo era pequeño sí?

Cuando era pequeño absolutamente.

¿Ustedes iban como padres al colegio?

Cuando era pequeño, ha sido un verdadero conflicto y eso que yo tengo la suerte que el colegio en el que mi hijo estaba, pues había cierta receptividad. También dependía mucho de qué profesor le tocaba, que es lo que nosotros siempre hemos reivindicado, que lo que no podíamos era estar pendiente de que un profesor fuera receptivo a lo que le estaba diciendo, eso tenía que haber un control por medio de la administración y un protocolo, y es lo que siempre hemos reivindicado. Al año siguiente cambiamos de profesor y no le apetecía hacerle esa glucemia al niño y se desmoronaba todo el trabajo. Yo tuve la suerte de que en mi colegio hubo buena receptividad y no tuve “problemas”, pero siempre había que estar dando información, evidentemente con el teléfono. Cuando era más chico, acercándote a hacer las glucemias. El tema del trabajo, bueno eso son estadísticas. Hay un porcentaje elevado de padres que tenemos que dejar de trabajar para ir a hacerle la glucemia al chaval porque había profesores que en su derecho o no, no es meternos ahí, pues oye se negaban porque evidentemente no había esa formación y tenían miedo, entonces, en el colegio, ha habido años duros con el tema de la diabetes y el miedo que nos daba a todos porque en tu casa tenías tú el control del chaval pero cuando entraba, de las puertas adentro no sabías a veces lo que podía ocurrir. Entonces, ahí hemos tenido bastante miedo. Sinceramente yo no he tenido ningún problema concreto, te hablo un poco más lo que experimentábamos en aquel momento, que había mucha preocupación.

¿Desde cuando se pone el niño la insulina él solo?

El solo hace por lo menos 6 años. Él lleva desde los 2 añitos y tiene 16. Él lleva 14 años de diabético y la gestión de la diabetes completa lleva 4 años, porque yo siempre he estado. Quiero decir, la gestión total, yo ahora le mido de vez en cuando y también le tengo que echar alguna bronca, pero él se gestiona ya desde la entrada al instituto o incluso de antes, pero bueno, puedo decir que la entrada en el instituto, los 4 años que llevaba o 5 en el instituto porque repitió, la gestión es total.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros, del profesorado y del personal del centro con su hijo?

R.4. Pues ahora lo desconozco (ríe) porque yo creo que sus amigos y todo el mundo lo tiene bastante asumido. Él con todos los años que lleva y con todo lo que le ha tocado, porque conmigo ha tenido que ir a mil cosas, a veces me sorprende porque es algo bastante, es como un denominador común de todos los diabéticos, esconde un poquito. Evidentemente está a una edad un poco extraña a todos los niveles. Cuando era un poco más pequeño yo creo que le importaba menos, ahora como la gestión la lleva él y tal, lo esconde un poco más, cosa que me sorprende, pero yo creo que en el colegio había una normalidad absoluta y ahora creo que lo mismo. Quizás esa anormalidad es más él con respecto a los compañeros que quizás, al contrario. Me da a mí la sensación, ¿eh?

¿No cambiaron la actitud en Primaria hacia él?

No, no. Nunca he sentido, ni él me ha dicho, ni me dijeron profesores y todos los amiguitos de su misma clase lo tenían absolutamente interiorizado, totalmente.

¿Y ahora en el instituto?

Es que ahora si te soy sincero lo desconozco. Yo pienso que ahora es él el que lo tapa un poquito, porque lo veo yo que lo tapa, pero sus amigos, sobre todo del instituto para acá yo creo que lo tendrán, como les pasaba en el colegio, totalmente asumido.

P.5. ¿Cree que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. Bueno, ahí tengo mis dudas, fijate, en que tengo como te estoy diciendo en todas las preguntas que me haces, no he tenido ninguna necesidad. Me da la sensación que ahí quizás es un poco culpa nuestra. Quiero decir, yo cuando era más chicos, yo estaba ahí constantemente dando la brasa a todos los profes. Cuando veo ahora que la gestión por parte de él está asumida, sí que es cierto que yo me he relajado. Yo ahora casi la tutora de este año, yo creo que hace poco se lo dije en un mail que era diabético y sí que es cierto que 2 pautas más se las tendría que decir, pero como no he tenido nunca problema, ni ha habido nunca ningún problema y veo que se lo gestiona bien, pues la verdad es que la inercia hace que yo me relaje, cosa que yo antes estaba en primera línea no, lo siguiente. Pues hombre, también va pasando el tiempo y son muchos años y sobre todo como cuidador, que la diabetes es una enfermedad un poco de desgaste, y yo como cuidador, también casi como que me hacía falta un poco descargar en él, en su gestión y ahora en ese sentido, yo no te podría contestar en una manera categórica qué es lo que ocurriría, pero me da la sensación de que podría ser un poco caótico. Espero que no le ocurra. Lo que le puede pasar más problemático a un diabético es que le dé una hipoglucemia en mitad de una clase, una hipoglucemia severa, que yo no lo había experimentado en 14 años, pero, este año pasado, hubo 2. Ha tenido 2 porque el deporte, el gimnasio, el cambio del invierno al verano, el calor y ese cambio de hacer también, no es que no lo sepa gestionar si no que te deslizas un poco con la insulina y te da un bajón tremendo. Eso no me gustaría nada que le diera en el colegio.

¿Eso le pasó en casa?

Eso le pasó fuera con un amigo, en la calle y otro en casa, que de alguna manera estaba yo, pero eso no nos había ocurrido en 14 años. Es bastante poco habitual porque le suelen dar hipoglucemias constantemente pero así tan fuertes nunca.

Y, ¿qué pasó cuando os ocurrió?

Bueno, pues la que estaba con el amigo llamó a la ambulancia, que es la única vez en ese plano y la otra vez le ocurrió conmigo y estaba consciente, aunque yo le veía absolutamente ya... le pude dar zumo y remontó sin ningún problema.

¿Y el amigo no sabía?

Sí, sí, el amigo sabía. Llamó a la ambulancia, vinieron y evidentemente, no hubo ningún problema porque le recuperan en nada. Eso no has dao siempre miedo que pueda ocurrir en el cole cuando hay un poco de despreocupación. Sí que es cierto que ahora en el instituto, a veces yo también ahora que me haces la pregunta me planteo, jolín, yo también veo que gestiona bien la diabetes, pero, cualquier día también la gestionaba bien y se le fue la mano, que es bastante... puede ocurrirle a un diabético unas cuantas veces a lo largo de su vida, desgraciadamente. Entonces, si le ocurriera en el colegio, ¿qué pasaría?, pues ahora tengo yo mis dudas de qué es lo que ocurriría. La verdad que me abres la puerta con esta conversación (ríe), que yo tengo al diabetes tan metida adentro que a veces, también estás... pasan los años, los días y cometes los errores que te vas acostumbrando a algo que yo antes estaría preocupadísimo y ahora, pues me abres esa pregunta que igual digo, pues igual le tengo que decir a la tutora: "oye mira, a Y no le gusta que se diga que es diabético pero puede ocurrir esto, que lo sepas simplemente".

Si hubiera sido, por ejemplo, en Primaria, ¿crees que el centro hubiera estado capacitado para manejar una situación de emergencia?

Bueno, yo pienso que sí, lo que pasa que evidentemente se asustarían mucho. Depende en qué años, porque yo los primeros años te aseguro que hubiera sido un caos, pero los siguientes... Yo en mi cole, estuve un par de veces o 3 y estuvimos como Asociación a todos los colegios. La conserjería de Educación lo que hizo fue coger a todos los profesores con diabéticos en la ciudad de Burgos, y como Asociación y como padres, les dimos una charla pues para quitarles miedos. Los primeros años hubieran sido un poco caos, después yo creo que se les quitó el miedo y sabían que tenían que tener su glucagón y sabían cómo tenían que utilizarlo. En mi cole, en concreto, creo que no hubiera habido ningún problema, pero yo sé que en otros colegios hubiera habido algún problema porque había profesores que se negaban a poner incluso el glucagón si había algún problema. Es lo que nosotros les recriminábamos, que nos parecía muy bien, que están para dar clase pero que, si no hay un protocolo de actuación sanitario con estos niños, alguien les tiene que salvar la vida con un pinchazo, aunque les pinches en cualquier parte. No pasa nada, les salvas la vida.

¿A qué crees que se debe que algún profesorado se niegue a poner el glucagón?

Bueno, yo puedo entender todo, quiero decir, puedo entender que un educador es una persona que está para solventar la situación académica y no para lo sanitario, pero lo que sí que intentamos explicarles que como persona, ya no solo como profesor, si a un niño que no hay nada que les pueda salvar una situación de ese tipo y que les dices que tú cargas una jeringuilla y que le pinchas y no hay ningún problema, que te niegues a eso... pues yo creo que lo que pasa es miedo. Es miedo a que pudiera ocurrir algo, y les decíamos que, todo lo contrario, que si ocurre es si no les pinchas. Había bastante gente que yo creo que estaba reticente, pero cuanta más información das, evidentemente, esas reticencias cambian. Si tú les aportas una información válida, no explicarles excesivamente la enfermedad porque tampoco es necesario, pero sí 4 pautas concretas, les puede salvar la vida. Yo creo que los profesores van entrando ahí, de cómo estaba la situación al principio... Nos llegaban problemas de padres de colegios que nos quedábamos sorprendidos, con comentarios de cosas que decíamos: “esto no puede ser”, pero oye, poco a poco esa información fue calando y yo creo que ya había veces que había menos miedo. Yo creo que ahora está mucho más integrado, que evidentemente seguro que hay algún padre como yo que te dice: “en mi cole todavía”, seguro, estoy completamente seguro de que todavía sigue existiendo eso.

¿Dijiste que te llegaban comentarios de padres?

Sí, sí, a la Asociación y recogimos, sin el nombre, pero recogimos situaciones que ocurrían en los colegios que no dábamos crédito y eso que reflejamos en un papel sin el nombre de los padres, se lo mostramos al que era en su momento al Presidente de Educación y él no daba crédito, decía: “me tenéis que decir en qué colegio ha pasado esto” y yo decía: “no podemos”, la conserjería de Educación que no me salía. Ahí hubo un cambio, pero al principio era horroroso y había situaciones un poco penosas.

¿Llegasteis a firmar algún documento eximiendo al profesorado de cualquier responsabilidad?

Ahora mismo no te podría decir, pero quizás sí, puede que sí, evidentemente. Es más, es que estoy intentando echar memoria para irme atrás porque claro, hicimos bastante cosas, incluso bajamos como te digo a la Junta de Castilla y León, pero, yo no sé si nosotros o la conserjería les ponía para firmar que evidentemente ellos quedaban exentos. Es más, la conserjería les decía que si no atajaban esa situación de gravedad con un simple pinchazo, que podía ser un problema de dejación de funciones, no solo como profesor. Si con un pinchazo puedes salvar la vida de un niño y no lo haces... Igual lo hizo la misma conserjería, nosotros como Asociación evidentemente no tenemos esa capacidad pero como conserjería quizás sí que... y como padres, lo que sí que es cierto ahora que recuerdo, como padres a nivel dirección de los colegios sí que decíamos que un profesor no puede dar una aspirina pero si tú vas y le dices: “oye mira, a mi hija tiene unas cefaleas tremendas, permitidme que se le dé esto”, tú tienes que firmar un papel, pues yo creo que en su momento sí que hicimos eso. Si tú tienes que pinchar esto no te va a pasar nada, si firmas este papel evitas... vamos, ahora no lo tengo visualizado como para decirte: “pues sí, fue este documento”, pero seguro.

P.6. ¿Consideras que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. Yo creo que no, por lo que te explicado antes. En el fondo también es igual un poco culpa nuestra, culpa de los padres en el sentido de lo que te decía antes, de que te relajas y quizás sí que teníamos que dar la misma información que dábamos como cuando estaban en los colegios, de chiquitos.

¿Qué hacías de chiquitos? ¿Charlas?

Sí, sí, charlas o personalmente con la profesora o con la tutora, sobre todo con la tutora. A nivel personal, como padre, ya no solo como Asociación, yo decía: “mira X, esto es lo que ocurre, esto es lo que hay, por favor. Oye, está glucemia es posible. Después vengo yo”, casi pidiendo favores. En el fondo era pedir favores porque si la profesora te decía que bien, bien, si te decía que no, pues tenías que salirte de tu trabajo, llamar a tu hijo que bajara un momento a hacerle la glucemia.

Y cuando eso ocurría, ¿el recuerdo que tienes, es que el niño salía y tú podías entrar al centro como Pedro por tu casa?

Sí, sí, claro, claro. Hombre, si había que había que hacer una glucemia o te llamaban porque igual estaba bajito o lo que sea y tú podías, si tu trabajo te lo permitía en aquel momento, a mí me lo permitía. Yo salía o iba, le hacía la glucemia y no había ningún problema. A mí nunca me pusieron ningún problema. A mí personalmente nunca me pusieron ningún problema.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

La conozco y la reivindicamos hace muchísimo tiempo. Esto que te estoy diciendo, nosotros abrimos esa brecha que ahora me hace un poco de gracia porque las mismas enfermeras reivindican que haya esa figura dentro, pero nosotros llamamos. Yo personalmente llamé a la puerta de enfermería en un par de ocasiones y nunca me atendieron (ríe), cuando había mucho trabajo y no había problemas. Ahora de repente con el covid son ellas. Nosotros reivindicamos como el escalafón que había que conseguir, la figura de la enfermera. En estas reivindicaciones que te digo que manejamos y que intentamos desde el primer día llevar a cabo, información a profesores, lo que reivindicamos como algo que sería lo mejor,

la enfermera en el colegio. No la conozco porque no la he conocido y no sé si la voy a conocer, pero nosotros la reivindicamos desde el primer momento y me parece que es lo más justo vaya.

¿Qué significaría para usted saber que puede contar con esa figura en el centro?

Hombre, yo creo que me parecía importante pero no solo para un tema, evidentemente a mí me toca la diabetes, pero yo me imagino cualquier otra problemática a nivel de cualquier otro tipo de un niño. Es una forma directamente de abordar eso sin que los padres tengan ningún tipo de problema y que de alguna manera te quedes tranquilo. Yo creo que es una figura que es muy importante, que no está pues porque como todo, no habrá dinero o no habrá esas ganas, pero creo que sería bastante importante sobre todo en esta enfermedad.

¿En Infantil, Primaria y Secundaria?

Bueno a ver, si estamos puestos a pedir yo creo que sería estupendo, pero en el fondo es un inviable pretender que en un instituto haya una enfermera, que también evidentemente, ¿por qué no?, pero sería más justo pensar que esa figura es más importante cuando son más pequeños. Yo hablo de la enfermedad que a mí me ha tocado, ¿eh?, porque es una enfermedad que, a ojos de los profesores, de cualquiera, es un niño absolutamente normal. Puede hacer absolutamente todo lo que puede hacer cualquier otro, que es uno de los problemas que tiene esa enfermedad, pero claro, si no tienes esa buena gestión de la insulina, de la noche a la mañana te puedes caer porque te ha pegao un bajón tremendo. Entonces, es una enfermedad un poco en ese sentido penosa. Si hay una enfermera que tú como padre vas al cole a gestionar y le dices: “oye X, ¿le puedes dar una galleta a las 2 horas?”, ya no te digo de hacerle una glucemia, “¿le puedes dar esta galleta? O a las 3 horas es importantísimo hacerle la glucemia”, ya la enfermera se lo hace. Sería tremendo, beneficioso, además. Es que estamos hablando de una enfermedad que no hay un mes que no debute un chaval. Quiero decir, va a llegar un momento que haya un niño, o 2 niños o 3 niños en cada colegio. Yo te hablo que los 14 años que llevo con este tema de la diabetes en mi mundo, cuando mi hijo debutó, creo que hace 20 años no había debutao nadie con 2 añitos. A partir de que nuestros hijos debutaron que hubo 3 en ese año o año y pico, de 2 años, ha sido como una constante. Quiero decir, inevitablemente es una enfermedad que está creciendo de una manera impresionante. Entonces, vale, esa y otras tantas que segura que también están creciendo, una enfermedad sería una figura perfecta. Perfecta.

P.7. ¿Ha sufrido su hijo alguna situación de discriminación en el aula por parte de compañeros, del profesorado, de algunas familias o del personal del centro por tener diabetes?

R.7. No, yo creo que nunca.

¿No recuerda alguna...?

No, nunca, y si la hubiera habido igual él no me lo dice, pero no. Yo creo que no, fíjate, nunca, nunca.

P.8. ¿Su hijo se queda en el comedor?

R.8. Él nunca se quedó en el comedor. Nunca.

¿Pensas que los monitores de los comedores en esa época o ahora, tendrían información para gestionar alguna situación de emergencia o que conocen la información nutricional del menú diario?

Conocer la información nutricional, sí. Eso sí es correcto, eso sí que están al corriente. Ya después un problema de un bajón, pues parecido a los profesores. Si les decíamos o les decía, el glucagón además estaba en el frigorífico del comedor. Tenían la misma información que podían tener los profesores. Ni más ni menos. Yo con las del comedor también hablaba. No solo porque no se quedara a comer, pero siempre había una merendilla o no sé qué, “oye, por favor, ¿te importa tener estas galletas? Si Y viene a cogerla...” Él bajaba y sin mediar palabra, tenía sus galletas y su zumo y se bajaba de su clase, se cogía su zumo y lo reponía. Por eso que te quiero decir que nunca ha tenido ningún problema, pero bueno, esto era como una isleta.

En clases, en Primaria, ¿él siempre bebió y comió lo que fuera necesario sin ningún problema?

Sí, sí, con eso además, ahí sí que había que dar información porque ya no solo los chavales o los profesores, porque eso tenían que entender que si él está bajito, no se puede comer ni beber en clase pero si él está bajito el profesor sabía que Y puede tomar. Entonces, yo creo que los compañeros lo tenían asumido. Oí en algún momento, no en mi clase, pero creo recordar que algún padre, lo típico: “¡pero bueno! ¿por qué Y puede tomar?”, pero bueno, es la ignorancia de muchos, en ese sentido, porque él sí y mi hijo no, porque le apetece su galletita. Entonces, había que explicar que eso se hacía porque era una necesidad.

¿Y ahora en el instituto?

Yo creo que en el instituto... la verdad es que ahí me pillas, yo creo que no lo hace, y si lo necesita alguna vez, yo creo que lo que hará será decir que tiene que ir al baño. El suele tener en su mochila un zumo y se lo beberá. Yo pienso que es lo que hace, pero si lo tiene que tomar en la clase, este año en

concreto no sabría muy bien qué es lo que pasaría con eso. Ha habido un par de años que la única información que yo tenía con el tutor era decirle eso. Es más, cuando entras en el instituto tienes que poner qué problemática tiene cada chaval y yo recuerdo que la pones, pero yo creo que eso además no se lee. La única “pega” que yo veo es que, por ejemplo, este año, la tutora tendría que saber que mi hijo es diabético porque yo lo puse. Eso es que no se leen los informes de una manera así concienzuda porque, además me dijo: “ah, ¿sí?”, por eso te quiero decir que lo encuentro un poco, que te mandan que lo pongas en el papel, pero después pienso que tampoco lo miran detenidamente.

¿Cómo ves el futuro de tu hijo?

Bueno, yo el futuro de mi hijo no sé cómo lo veo en cuanto a, ¿te refieres a su vida en relación con la diabetes?

Sí.

Yo pienso que puede tener un futuro igual que cualquier otra persona. Evidentemente, pues hombre, tienen alguna limitación. Yo nunca le he hablado de eso. Limitación entre comillas, quiero decir, él puede hacer lo que cualquiera, pero, más que limitaciones, tiene que poner encima de la mesa cosas, encima ahora que es adolescente pues no puede hacer mucho el tonto ni con el alcohol ni con ciertas cosas que de alguna manera tiene que estar mucho más cauteloso y tiene que ser previsor en cuanto a llevarse sus zumos y sus cosas. No sé de repente se va lejos. Esa previsión que ahora les coge con esos años es un poco costosa. Yo lo puedo entender, pero yo el futuro de mi hijo lo veo como cualquier otro chaval. Espero que salga también alguna cosa interesante en cuanto a lo médico o tecnológico que les ayude un poco más o que le ayude un poco más e incluso se pueda erradicar, cosa que es bastante poca probable, pero bueno. Yo pienso que es un futuro igual que cualquier otro chaval.

¿Él es capaz de prever cómo se encuentra? Una subida, una bajada.

Sí, sí. Totalmente. Lo que sí que me sorprendió y él mismo se sorprendió, esos bajones hasta incluso perder el conocimiento, como le pasó. Yo creo que eso sí que le asustó un poco porque antes él se nota cuando está alto y hay veces que incluso ni se lo hace, yo estoy bajo y me tomo zumo. Siempre lo ha notado, pero, ¿sabes lo que ocurre?, que también, te hablo un poco a nivel general, por lo que, de alguna manera, va pasando el tiempo y el cuerpo se va acostumbrando. Entonces, no aprecia ni no nota las hipoglucemias como las notaba antes porque su cuerpo se acostumbra, tanto lo alto como lo bajo y cuantos más años pasen más les ocurre. A unos les pasa antes, a otros les pasa más tarde. Mi hijo de momento las nota, pero, por ejemplo, como te digo, estas 2, no fue capaz y una de ellas ya ves, fue perder el conocimiento que en la vida le había ocurrido algo así. Entonces, pues bueno, espero que no le vuelva a ocurrir.

Esperemos.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir y que no haya salido en esta entrevista? Que no nos hayamos dado cuenta de preguntar.

R.9. Bueno, quizás fíjate, aunque de alguna manera hablando puedes intuir, el cuidador o el diabético tipo 3, que somos los cuidadores, eso es impresionante, porque yo, fíjate, he estado como 8 años o 9, levantándome 2 o 3 veces a la noche para hacerle las glucemias, que sí que es cierto que, de alguna manera, depende de qué personalidad tengamos cada uno. Mi hijo tampoco ha tenido una diabetes excesivamente desregulada, pero bueno, también un poco proyecta los miedos que cada uno tenemos. Quizás a mí también me hizo proyectar más esos miedos que me salían porque a mí se me murió una hija de 1 añito, entonces, yo tenía un miedo... y pasó año y pico y a mi hijo de nuevo lo vi intubado con una diabetes y yo no daba crédito en la vida. Eso también es cierto, por eso te digo que depende de qué circunstancias de la vida o cómo sea cada quien, pero el tema del cuidador de la diabetes es duro, ¿eh?, es muy duro. A mí me ha resultado muy duro. Además, te pasa factura a todos los niveles, a nivel emocional propia, a nivel de pareja, a nivel de todo porque es una constante entrega. Ahora yo estoy mucho más tranquilo, aunque siempre estoy con el ojo ahí.

¿La niña falleció por diabetes?

No, mi hija, una meningitis fulminante. Un accidente, era la primera que tuvimos. Entonces bueno, ese miedo te hace estarte mucho más atento y en el fondo también, no sé si para bien o para mal, yo necesitaba eso. A nada que tenga cualquier cosita pues te alertas, ¿no?, pero bueno, el cuidado de la diabetes a mí me ha resultado duro, duro.

El niño, ¿es conocedor de la muerte de la niña?

Sí, sí, claro.

¿Hablaís en casa?

Sí, sí, yo nunca he tenido ningún problema. Todo lo contrario.

Pero, ¿no había nacido?

No, no, ninguno.

¿Entonces no le ha afectado de manera directa?

No, no, no, exactamente, ni la conoció, ni nada. Evidentemente es lo que yo le puedo contar o cómo me puede ver que me emociono alguna vez cuando le cuento eso, pero él no conoce nada. No la conoció. Lo ve un poco de alguna manera lejano, en el fondo.

¿El duelo entonces por esa niña está pasado, está elaborado?

Bueno, yo creo que nunca. Yo fíjate creo que el duelo de una situación de ese tipo a mí todavía me sigue haciendo daño, fíjate, y han pasado 18 años.

Me refiero a que si estás todo el día llorando en casa...

No, no, no, para nada. Para nada, es un duelo que yo creo que está pasado, que esté mal curado porque evidentemente pues son cosas que yo creo que no se curan nunca de una forma total, pero vamos, en absoluto puede influenciar ni influencia nada de mi vida, ni la relación con mis hijos, en absoluto.

Cuando dices que los cuidadores sufren lógicamente las consecuencias también de las diabetes de los niños, ¿crees que la escuela podría hacer algo para paliar un poco el impacto en los padres?

Absolutamente, absolutamente. El colegio y la escuela y ese protocolo que yo hablaba y que creo que es el que todavía se está reivindicando más claro de cómo se tiene que tener una actuación con los niños y niñas diabéticos, a los padres nos tranquilizaría muchísimo. Yo creo, fíjate que hablábamos de un 45% de padres que tenían que dejar su puesto de trabajo por el tema de la diabetes. El tema de la diabetes desmorona las vidas interiores de las familias, aunque es una enfermedad que como te digo ves a un niño y dices. “¿cómo es posible?” La diabetes es muy costosa. En los coles, si hubiera algo bien definido y bien pautado de cómo hacer con los niños, los padres estaríamos mucho más tranquilos. A los que les toque ahora estar en los colegios sería estupendo. Sería estupendo, pero, además, no es broma. Podría ayudar muchísimo.

Bueno pues Y, esta era la entrevista.

Muy bien.

Nos has aportado mucha información y te agradecemos infinitamente que hayas venido.

Familia 15

Entrevista a la madre

Tiempo: 48 minutos, 17 segundos

Muchas gracias por tu colaboración. Una vez que hemos firmado el consentimiento vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando el rendimiento académico de tu hija?

R.1. Entiendo que no debería de tener por qué afectar de forma general. Lo que sí que es verdad que este año, por primera vez ha expresado, porque es el primer año en el que ella es más autónoma y está más pendiente de su autocuidado. Sí que es cierto que ha dicho alguna vez que le ha coincidido estar remontando de una hipoglucemia y tener que estar pendiente de cómo evoluciona mientras está en un examen, por ejemplo. Entonces, claro, como que no te concentras igual si estás dedicada únicamente a responder a las preguntas. He de decir que lleva bomba desde julio, entonces también es algo nuevo y que estamos aprendiendo todos a manejarla y entonces le ha pasado alguna vez eso, de estar muy bajita, de tener que estar pendiente para ver qué me tomo y qué no me tomo o si voy remontando o no va haciendo efecto lo que me he tomado o si tengo que cambiar la basal mientras está haciendo un examen. Eso sí lo ha dicho alguna vez. Por otro tipo de cosas que no haya este tipo de coincidencias nunca ha verbalizado nada ni nunca hemos visto tampoco que le haya afectado en nada, la verdad.

Por ejemplo, en cuestiones académicas, el colegio nunca ha llamado por la diabetes: al estar ella un poco más alta o más bajita, ¿que se distrajera, por ejemplo, o que se irritabilizara?

No, no, de hecho, te voy a comentar. Ella debutó con 3 años y entonces estaba, justo fue en el verano entre primero y segundo de Infantil, entonces en el ciclo de Infantil tenían a la misma profesora. Nosotros hablamos justo en septiembre al volver con el colegio de cómo había cambiado la condición de la niña y la verdad es que tengo que decir que hemos tenido siempre muchísima suerte porque sí que es verdad que nosotros nos hemos implicado mucho, hemos dado cursos de formación siempre, a todos los profesores. En aquel momento solo había una profesora con la niña, pero a medida que van creciendo y van entrando otros especialistas en la clase, hemos formado a todos y con esa formación más la buena voluntad que han tenido ellos para asumir el control de X durante la jornada escolar pues lo han apañado muy bien la verdad es que los 2. Al final lo que hacíamos es que después de dar esa formación general, estábamos muy bien coordinados entre la familia y el profesorado siempre y con una tabla a la hora que ella tenía que hacerse sus glucemias, tenía muy claro que a esta hora que es cuando va a almorzar, por ejemplo, ¿con tanto nivel de azúcar qué tengo que hacer?, dependiendo del nivel en el que esté. Es que prácticamente no han llamado ni con dudas, quiero decir que siempre la han medido, han visto y han tenido muy claro lo que tenían que hacer. Nunca ha habido ningún problema excepto con una profesora que tuvo, creo recordar que en tercero de Primaria que sí que nos llegó a decir y se lo ha llegado a decir a ella. Era una profesora que era muy jovencita, en este caso, ya ves que es la excepción, ¿eh?, en todo el colegio con todos los profesores por los que ha pasado nunca ha habido ningún problema y siempre colaboración al 200.000%. Siempre se han implicado muchísimo, pero esta profesora en concreto, no sé si por su juventud, por su inexperiencia, porque además venía de un centro rural con 8 alumnos y de repente se encontró con 25, una clase muy movida. A nosotros nos dijo varias veces en tutorías, lo mismo que a la niña. Se lo ha dicho a ella a la cara, que para ella la niña era una carga y que su diabetes era otra carga. Eso ha sido lo más destacable negativo. Ojalá no hubiera pasado nunca. A mí eso me ha dolido como si me arrancaran un brazo, el que la digan a ella que ella supone una carga y que su diabetes es una carga en clase. Quitando eso no ha habido ningún problema adicional.

¿Cómo gestionasteis ese incidente?

A ver, fue algo, puf, ¿cómo lo gestionamos? Fue difícil, ¿eh?, fue complicado porque en las reuniones de tutoría estábamos mi marido y yo siempre. Nos hemos implicado mucho siempre los 2 y ya habíamos tenido algún desencuentro con ella porque bueno, como X siempre hemos establecido 2 medidas por ejemplo durante la jornada escolar, de glucemia precisamente para no encontrarnos con sorpresas inesperadas, entonces siempre estaba controlada. Pues a lo mejor a nosotros nos decía una cosa, pero luego a X cuando se tenía que medir le decía: “es que no entiendo por qué te tienes que medir 2 veces. No quiero que te midas 2 veces” o si estaba mal y tenía que chequear en sangre porque el sensor la primera vez que salió no estaba preparada para tomar decisiones terapéuticas, pues también la echaba en cara que por qué tenía que hacerla perder el tiempo midiéndose también el dedo. Son cosas que la niña decía: “pues porque me han dicho que tiene que ser así” y bueno, la verdad es que nosotros hablamos con ella y hablamos también obviamente con el centro. Yo dejé muy claro al centro que no iba a consentir nunca que nadie hiciera sentir a mi hija, osea ella lo puede pensar, ella puede pensar que

para ella es una carga. Yo se lo dije: “tú me dijiste al principio que estabas dispuesta a echar una mano. Puede ser que no supieras en ese momento el trabajo que te suponía y que ahora prefieras no hacerlo. Yo prefiero que tú me digas eso: mira me supone mucho trabajo y no entra dentro de mis competencias, me quiero desligar y buscamos otra solución, a que le hagas esos comentarios a la niña y que la niña interiorice que ella supone un problema para alguien más” Entonces hablamos con ella y hablamos con la dirección. Esta profesora tuvo un toque de atención y tampoco siguió más allá la cosa porque había vuelto de baja de maternidad, no cubrió el curso completo y después se marchó del colegio. Entonces yo lo que sí que tenía claro antes de que se fuera a marchar es que, si ella se hubiera quedado, hubiera pasado al siguiente ciclo con ella, que mi hija no iba a estar en clase con ella. Eso lo dejé muy claro en la dirección, pero bueno, que la dirección siempre estuvo muy de acuerdo con nosotros. Siempre han estado de nuestro lado y no pasó a mayores, quiero decir que lo podía haber denunciado, osea la rabia te hace decir, denunciarlo ¿no?, pero considero que se solucionó hablándolo con la dirección y ya está.

¿Podríamos afirmar que fue producto de la personalidad de esta persona?

Totalmente, fue ella. Era ella, no compartido por el resto de profesores porque también lo evaluamos obviamente, sí, sí.

P.2. ¿Cómo les atiende a ustedes el centro donde está escolarizada la niña?

R.2. Hasta el año pasado quitando esto que ha sido ya te digo excepcional, ha sido siempre maravilloso porque es un colegio que tiene jornada continua y que bueno, a mí me ha permitido siempre seguir trabajando al menos medio jornada mientras ella estaba escolarizada porque, además, es que yo creo que ha sido una combinación de muy buena coordinación entre padres y profesores, osea, siempre ha habido muy buena comunicación. Hemos tenido siempre muy claro qué tenían que hacer. Cuando han tenido alguna duda nos han llamado por teléfono a nosotros siempre, aparte de todas las infografías, todas las tablas y demás que llevábamos, siempre les hemos dado un teléfono móvil para el profesor, para que, en caso de emergencia, que nunca ha hecho falta, pudieran contactar con nosotros directamente sin tener que dejar al resto de niños de la clase ni nada. Y nada, siempre ha sido fenomenal. La medían en el dedo, miraban la tabla: “pues está bien o no está bien. Tómate 5 tragos de zumo o un poco de pan” y ya está. Eso ha sido lo más que han tenido que hacer siempre. Siempre ha habido mucha voluntad por su parte.

¿Esto lo han hecho los profesores?

Sí, sí, sí.

¿La medición en el dedo?

Cuando era muy chiquitita, con 3 añitos ella no sabía y se lo hacía la profesora de Infantil, cierto es que la niña pues ha empezado, osea, progresivamente va siendo más autónoma y desde muy pequeña empezó a ser más autónoma. Entonces, por ejemplo, en primero de Primaria ya se pinchaba ella sola, ¿cuál es la dificultad de la diabetes?, no está en pincharte, en medirte la glucemia o en pincharte la insulina. Ella empezó a pinchar en el dedo, a medirse la glucemia en primero de Primaria y el año pasado no, el anterior ya se ponía la insulina, pero el problema no está en saber ponérselo, el problema está o la dificultad está en interpretar correctamente el valor de glucemia y sobre todo en tomar la decisión correcta, el no ponerte más insulina o menos de la que debes o tomar más o menos azúcar del que debes. Entonces, fue acompañada en ese proceso en la medida que ella lo necesitaba. Cuando necesitaba pincharse en el dedo sí que la pinchaban, lo que no la han hecho nunca es ponerla la insulina, entonces cuando ella todavía no sabía y necesitaba insulina en ese momento sí me llamaban, pero es que ha sido pocas veces porque el almuerzo suele librar, entonces me llamaban y me decían: “es que está en tanto”, “vale, me acerco y se la pongo” Se la ponía y me marchaba y ya está. En el momento en el que se medía ella sola pues lo único que hacían era, X miraba la tabla y decía: “yo creo que tengo que hacer esto” y le decía la profesora: “bien, eso es”, vale, lo hacía. Cuando empezó a ponerse la insulina yo ya no necesitaba aparecer por allí para nada y luego este año, que hemos notado la mayor diferencia, no por falta de disponibilidad de los profesores porque siempre lo que hacemos es, la primera semana de septiembre, no sé si hemos tenido la buena o mala suerte que la clase de X ha ido cambiando de tutor por circunstancias, entonces siempre me ha tocado cada vez volver a dar la misma formación y cuando hablamos con la tutora que otra vez era nueva y era nueva en el centro, por lo tanto no había tenido ocasión de escuchar las charlas anteriores. Pues bueno, solicitamos la reunión con la tutora a la cual se sumó la directora, con la idea de hacer lo de siempre, informarla de: “pues esto va a ser así, esto le pasa a la niña, esta es la tabla de actuación, échale un ojo a ver qué tal”, pero como estaban con el tema del Covid de que el colegio no se había preparado a tiempo con las medidas necesarias para la entrada de los alumnos, faltaban 3 días, la directora estaba de los nervios... La verdad es que no vimos el momento de entrar más allá de la conversación. Casi que lo que hicimos fue, la dimos la información en papel: “léetelo por si tienes alguna duda y pensamos nosotros. Ya nos encargamos nosotros con la niña” y lo está haciendo todo ella, prácticamente ella. Este año ya con la bomba, ya te digo,

prácticamente desde julio y nos está sorprendiendo porque los dispositivos de inserción de insulina tienen posibilidad de ajustar el régimen de insulina basal, no es fijo. Ella misma a lo mejor mira y si lleva un rato que se está manteniendo en el límite justo y ahí por debajo pues ella misma dice: “pues me voy a poner una temporal, me voy a bajar la basal durante media hora o 1 hora a un 80% para no andar tan justita” o que se ve muy alta pues lo mismo: “pues me la voy a poner una temporada al 120 o al 130 para controlarme un poquito” y cuando tiene alguna duda, como ella lleva un móvil con ella para poder mandarnos los datos a nosotros y nosotros poder ver las glucemias, si tiene alguna duda pues entre clases nos llama. Nos llama: “oye, he pensado que voy a ponerme un bolo de tanto, ¿te parece bien?” o “mira mamá he estado bajita y me he tomado esto, ¿te parece bien o hago otra cosa” “No, lo has hecho bien”, osea, lo estamos haciendo solos. Este año la profesora no sabe ni que la niña tiene diabetes, pero también porque es mayor y porque hemos visto que podía ser así y que dadas las circunstancias bastante tenían con lo que tenían claro.

Entonces vosotros los padres, ¿habéis podido entrar al centro educativo siempre, con permiso, sin ningún problema, ninguna restricción?

Nunca, ningún problema.

¿Os han facilitado ponerle a la niña la insulina cuando lo ha necesitado?

Siempre.

¿En una sala especial?

No, no, la verdad es que buscábamos a ver, yo no la iba a pinchar en el baño porque me parece super antihigiénico ni tampoco en mitad del pasillo, no me parece. Buscábamos o nos buscaban ellos, ¿eh?, “mira esta aula está vacía que hay sillas y mesas. Os sentáis tranquilamente y se la pones y ya está” En cualquier aula que estuviera vacía se la poníamos. No hay una sala dedicada ni tampoco la obligaban a meterse al baño.

Un sitio discreto.

Un sitio discreto, pero fíjate en el sentido de ponerse la insulina porque ella siempre quería ponérsela en el culete o en la pierna, entonces bueno, por tener su intimidad de bajarse el pantalón, lo que sí que ha agradecido es que nunca la han hecho salir de clase por ejemplo para medirse la glucemia ni nada. Nunca se ha escondido. Los compañeros de X lo han vivido como algo super normal desde los 3 años y medio. En ese sentido ya te digo que ningún problema.

¿Te gustaría que esa atención del centro educativo hacia vosotros hubiera sido de otra manera o sea de otra manera?

Del centro educativo no, no puedo tener ninguna queja, absolutamente ninguna. La única espina que tengo es con esa persona en concreto porque a mí me parece que los niños interiorizan mucho las cosas y no sabes en el fondo lo que pueden llegar a... quitando ese problema puntual, no podría tener más suerte. De hecho, esto es algo que no es personal mío pero ha habido otro niño con diabetes en este colegio donde los padres no han tenido para nada la misma implicación que hemos tenido nosotros, los profesores estaban mucho más preocupados de los problemas que tenía el niño que sus padres y nos llamaban a nosotros cuando tenía problemas el niño para saber qué podían hacer, cómo podían ayudar, osea, que ha sido un cole que siempre se ha implicado mucho.

Y en general, en aspectos no relacionados directamente con la diabetes pero sean educativos, ¿os gustaría que fueran de otra manera?

Ha habido otro tema que sí que me hubiera gustado que se hubiera hecho de otra forma. Yo en general estoy muy contenta con el cole, de hecho, hemos tenido que cambiar de vivienda desde que debutó y no nos hemos querido salir del barrio por no cambiarla de colegio porque ya sabes que todo lo que llevas ganado no quería arriesgarme a perderlo, pero hubo un momento, que surge a raíz de problemas con esta profesora también. Nuestra hija es muy muy movida, es muy inteligente pero la cuesta mucho estar sentada 10 minutos, la cuesta y habla mucho. Eso nos lo han dicho desde chiquitina, pero para nadie ha supuesto un problema. Sin embargo esta nos llegó a decir que en casa no tenía educación, que se notaba que estaba falta de cariño, unas barbaridades que yo decía: “pero, ¿tú vives en mi casa para saber cómo vivo yo con mi hija?” A raíz de decirnos eso... bueno, X cuando debutó, como la costó un poquito adaptarse a la nueva situación. Nos costó un poquito a todos, tanto ella como yo estuvimos en tratamiento psicológico, las 2. Entonces, en aquel momento X tenía 3 añitos y medio. No se la podía evaluar de otras cosas, pero la psicóloga ya me había dejado caer alguna cosa, entonces al decirme esta profesora, al ponérmelo tan mal yo salí llorando de allí diciendo: “ésta va al reformatorio, esta hija mía” y llamé a la psicóloga privada para ver qué podíamos hacer al respecto y cómo la podíamos ayudar a la niña y entonces me dijo: “X, yo creo que esto va por lo que ya comentamos hace tiempo” La hicieron una evaluación para el tema de altas capacidades y la salió un coeficiente intelectual altísimo y bueno, pues entonces, como considero que como nos han ayudado tanto con el tema de la diabetes, quiero molestar al cole lo menos posible, entonces lo hice por lo privado en lugar de ir a la orientadora. Lo hice por lo privado y me gasté mi dinero. Una vez que tuve el informe, porque dije no voy a decir nada

porque igual no hay nada que decir. Entonces, cuando ya me hice la psicóloga el informe, yo lo volví a llevar y tanto con ella como con la directora yo llevé una copia y les dije: “a ver, yo no digo que sea por esto porque no tiene por qué ser pero pensando y buscando ayuda externa qué puede ser el origen de esa movilidad, de ese nerviosismo de la niña o de esa falta de atención pues no descartemos esto” y ahí en ese sentido, sí que creo que la atención a la diversidad cuando es por debajo se atiende y cuando es por encima está totalmente desatendida, de hecho, la directora lo archivó directamente y nada, la profesora no hizo ni caso, pero es curioso porque luego hablas con los profesores y te destacan lo movida que es y a la vez lo brillante que es. Hay indicios ya y ahí está el informe, pero a eso no le ha hecho caso nadie. En mi caso, a mí me decían que podía recurrir a la Junta, pero yo no he querido nunca. Yo eso lo hice solamente por si podía ayudar a encauzar esos “problemas” de comportamiento de la niña, pero digo si hay resto de profesores jamás le han supuesto ningún problema porque la ven como una niña movida como otras muchas que hay, quiero que tenga absoluta normalidad. Si tiene que destacar en algún momento ya destacará y si no, quiero absoluta normalidad y así ha sido. Entonces, lo único que he echado en falta es la atención a la diversidad cuando las cosas están fuera, pero por encima.

P.3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de tu hija con las medidas establecidas por el Centro? Ya veo que en cuanto a la diabetes parece que hay medidas.

R.3. Ya ves que te estoy contando que ha habido 2 familias en el centro y que las experiencias han sido muy distintas, entonces la forma en la que nos hemos coordinado el centro y nosotros ha sido muy buena pero no porque haya unas directrices marcadas o un protocolo establecido que desde las asociaciones y desde la federación de Castilla y León estamos buscando que haya un protocolo para que no sea tanta la diferencia dependiendo de las personas con las que te encuentres delante porque esto como madre, te estoy contando yo lo que he vivido pero como presidenta de la Asociación he tenido que llamar a centros, a la dirección de algún pidiendo que por favor no les digan a los niños que no pueden ir a una excursión porque son un problema. Eso también lo he vivido.

P.4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de los compañeros de tu hija, del profesorado y del personal del centro con ella?

R.4. Pues de nuevo te digo que, quitando esta profesora en concreto, nunca ha habido ningún problema porque como hemos trabajado todos tanto en normalizarlo desde el principio y eran tan chiquitines y ellos lo han visto todo siempre: cuando se ha tenido que pinchar, cuando se ha tenido que medir, lo han visto y lo han vivido, lo ven algo normal. Es algo que forma parte de X y ya está. Entonces es curioso porque ves a los niños en el parque, pero incluso de más pequeñitos, ¿eh?, y a lo mejor se acercaba alguien ajeno al centro y decía: “¿y qué haces?” y decía otro niño: “pues medirse el azúcar, ¿qué va a hacer?”, como diciendo cómo no puede saberlo. Con ella, lo que he hablado yo con ella, además es una niña que se expresa bien, nunca ha habido ningún... ni se ha sentido discriminada ni se ha sentido diferente, ni la han hecho sentir, ella ha hecho lo mismo que todos. A las excursiones ha ido, aunque he tenido que ir yo por detrás a la hora justo de poner la insulina, pero nunca le han hecho sentir diferente en ese sentido, nunca, quitando esta profesora en concreto.

Sí, que ha sido una situación puntual.

Sí, puntual porque ha sido ella, en concreto.

El sujeto en cuestión.

Eso es.

P.5. ¿Crees que el centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?

R.5. A ver, nosotros lo hemos hecho posible. Hoy en día donde hay otras necesidades, no más importantes, pero sí más urgentes en medio de la pandemia, el controlar otra serie de cosas, creo que no. Creo que no porque están sobrepasados: ponte tú mascarilla, tú lávate las manos, échate el gel, te mido la temperatura. No dan abasto, profesores de baja, tienen que estar el resto cubriendo lo que casi no tienen de jornada, osea, hoy en día no.

Pero, la niña siempre ha ido a este centro, ¿no?

Sí.

Digamos, si esta pregunta la extendiéramos a hace curso y medio, cuando no existía el virus como está ahora entre nosotros.

Pues como te decía, no es que el centro tenga las infraestructuras, es que nosotros lo hemos facilitado. Cada año hemos dado un curso de formación desde la diabetes, de cómo actuar ante hipoglucemias, ante hiperglucemias, de cómo poner el glucagón, enseñándoles a inyectar, osea, cada año hemos hecho ese refresco y siempre eran los profesores que están más o menos en torno a X, ¿qué ocurre?, que cuando

cambias de curso y cambias de especialista hay que refrescarse de nuevo, entonces, ¿están preparados?, bueno, les hemos preparado o les vamos preparando según necesidades.

P.6. ¿Consideráis que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente?

R.6. No, y si la es, es porque de nuevo damos los cursos desde la Asociación si no, no.

¿Conoces la figura del enfermero escolar?

Conocerla sí, pero de lejos (ríe). Sí, sí.

¿Qué significaría para ustedes, para ti, saber que puedes contar con esa figura en el centro?

Pues hombre, me daría muchísima más tranquilidad porque a día de hoy trabajamos los dos. Yo el año pasado estuve en paro. Antes trabajaba a media jornada porque tenía reducción de jornada por cuidado de menor con enfermedad grave y tenía mucha accesibilidad para estar entrando y saliendo en caso de necesidad. Ahora me he incorporado a otra empresa donde la flexibilidad no es tan grande y además tengo que trabajar a jornada completa, entonces para mí el saber que si por lo que sea estoy en fábrica y no he cogido el teléfono y si hay una emergencia hay alguien que está, porque otros años cuando no estaba el tema Covid, yo estaba tranquila porque había alguien siempre como responsabilizado de X más o menos, ¿no?, pero es que este año están en otra onda, entonces pues me queda esa cosa claro y luego yo porque hemos tenido esa suerte de que ha fluido todo tan bien pero no todo el mundo ha tenido la misma suerte. Entonces, eso es desde mi punto de vista. Creo que sería necesario. Primero, que sería necesario un protocolo escolar actualizado y homogeneizado para todos los centros. Creo que la figura de la enfermera escolar es necesaria para cubrir las necesidades sanitarias que tienen los alumnos en la jornada escolar, que no obligue a los padres a dejar de trabajar, que no obligue a los profesores a asumir responsabilidades que no son suyas y que en muchos casos no quieren asumir y luego, no solamente por nuestros hijos sino porque si conoces un poco, si te fijas en las cifras de cómo está subiendo la prevalencia y la incidencia de la diabetes tipo 2 y cada vez está apareciendo antes y los hábitos de vida que estamos teniendo, pues yo creo que la enfermera escolar no solamente cubriría esas necesidades sanitarias que siguen teniendo durante la jornada escolar sino que prevendría, osea, los niños de hoy son los enfermos del mañana. Prevendría muchas enfermedades, entonces la educación para la salud me parece que es fundamental también.

P.7. ¿Ha sufrido la niña alguna situación de discriminación en el aula por parte de los compañeros, del profesorado, de las familias o del personal del centro por tener diabetes?

R.7. Solo el caso que te he contado cuando le ha dicho eso a X y además se lo ha dicho delante de sus compañeros, que era una carga. Sin embargo, por parte de sus compañeros o de cualquier otra persona, nunca, jamás.

Me comentabas un poquito la situación de la excursión, una excursión que tuviste que ir tú.

Bueno en todas. Todos los años hacen una excursión de fin de curso porque el resto han sido salidas durante la jornada, por la ciudad. Cuando hacían salidas por la ciudad, lo que hacíamos era, porque así lo quedábamos desde el principio, hablábamos antes para saber que día era y en función de en qué momento se hacía esa salida, si ese día había que adelantar el almuerzo o había que atrasarlo o había que ajustar alguna cantidad u otra, nos anticipábamos para que fuera todo normal, pero el día que se van de excursión de fin de curso que pasan el día fuera y comen fuera, hasta ahora X, hasta la última excursión que hubo porque el curso pasado ya no hubo, X no sabía ponerse la insulina. Entonces, yo tenía que pedirme el día, me iba al pueblo en cuestión yo a mi bola, entonces, cuando iban a comer me avisaba el profe o la profe: “oye, que vamos a comer, acércate que estamos en tal sitio”, entonces me acercaba, la ponía la insulina y desaparecía otra vez, pero vamos, que la niña no se ha sentido mal ni me ha dicho nunca que se haya sentido mal porque aparezca yo por allí a la hora de comer ni los niños han dicho nunca nada: “anda mira, la mamá de X”, es que lo han visto siempre normal desde pequeños.

Osea que ella ponerse la insulina como tal es a partir más o menos de este curso, ¿no?

Ponérsela, si el año pasado hubiera sido un curso normal, lo hubiera hecho ella, lo que pasa que ya desde marzo estuvieron sin colegio y ahora como lo hace con la bomba, se pone los bolos ella, ya no hay problema.

¿Habéis firmado algún documento como para eximir al profesorado de responsabilidad?

Siempre, siempre, cada año se supone que tenemos que entregar junto con el glucagón, yo entrego una autorización de eso, diciendo que autorizo a cualquier persona mayor de edad que esté formada o que esté dispuesta a ponerle el glucagón, no la insulina. El glucagón a la niña en caso de necesidad pues eximiendo de toda responsabilidad en caso de que pase algo o de que haya cualquier efecto adverso.

¿Esto ha salido de vosotros, aparte de vosotros o porque el centro lo ha exigido o hay alguna normativa?

Pues si te digo la verdad no lo sé porque de nosotros salió hacerlo, busqué un modelo en internet y encontré uno, osea que no soy la primera, y luego yo, por ejemplo, a raíz que ha ido debutando gente en la Asociación, cuando les explicamos un poquito a la hora de volver al cole nuestras experiencias, yo siempre recomiendo que lo entreguen. En nuestro caso siempre ha sido para glucagón, que no ha hecho nunca falta, pero insulina no lo hemos hecho porque tampoco hemos querido que se la pusieran. Me parece una responsabilidad demasiado grande en el caso de la insulina. Yo sé que el glucagón no la va a matar, en todo caso le va a salvar la vida, pero si alguien se equivoca de dosis de insulina es algo muy gordo y no quiero que nadie tenga ese peso nunca. No quiero cargar, me parece una responsabilidad muy grande incluso si hubieran querido, que nunca lo hemos planteado, no lo hubiéramos aceptado tampoco.

Entonces el centro, ¿sí que dispone por ejemplo de nevera, de algunos alimentos que estén acordados con los padres?

Tenían ya una nevera en la sala de profesores que la han aprovechado también. Ahí es donde guardan el glucagón y luego todos los años también al inicio de curso, a ver, X lleva consigo siempre una riñoncita pequeña con su kit de supervivencia como lo llamamos, y ahí lleva su zumo o sus sobrecitos de glucosa, en función de lo más grave o leve que sea la hipoglucemia y unas galletas o algo de absorción más lenta. Eso lo lleva siempre, pero luego a mayores, nosotros siempre cada inicio de cursos dejamos una caja grande con un glucómetro de reserva por si acaso y luego siempre varios paquetes de zumos, varios paquetes de galletas en su clase para que no tengan que ir a buscarlo a ningún sitio y demás.

Y los profesores o el profesorado del centro, ¿lo recoge?, nunca le ha dicho que no beba, que no coma...

No, no, nunca, jamás.

¿Cómo es la relación académica con el profesor o profesora, maestro/maestra de gimnasia, de Educación Física?

Pues mira, es que en este caso te diré y son casualidades de la vida, ¿eh?, porque yo decidí inscribir a X en ese cole no tenía diabetes y yo la metí ahí porque una de las profesoras, que casualmente es su profesora de Educación Física es una de mis mejores amigas desde chiquitinas, entonces te puedes imaginar, X para ella es como una sobrina, incluso cuando no ha sido ella su profesora de Educación Física porque han ido cambiando de ciclos, siempre ha ido fantástico. Ella lo ha vivido, además que la dio cuando era pequeña y la ha vuelto a dar este año y la dará el que viene y solo ha habido 2 años entre medios, que le ha dao otra persona, otro chico, pero que ha asistido a las formaciones y que no ha habido nunca ni dudas, nunca ha tenido ningún problema en la clase de Educación Física. Alguna vez la he pillao que justo cuando iba a empezar estaba bajita, pero todos sabían que tenía que tomarse algo y esperar a estar en niveles normales para empezar la actividad.

Independientemente de la relación más estrecha me refería a cuestiones relativas al deporte, osea la relación que hay en la diabetes y el deporte. Efectivamente pues se tiene que estar un poco más pendiente antes.

Eso ellos lo saben, lo sabe ella y lo ha sabido su otro profesor. X nunca ha hecho un deporte diferente a sus compañeros ni ha estado limitada para hacer ninguna de las actividades previstas para la clase, siempre ha hecho lo mismo que el resto. De hecho, X baila 9 horas a la semana, hace patinaje de velocidad de competición, osea que ha hecho mucho deporte siempre. Lo único que es aprender a ver cómo responde tu cuerpo y saber adaptarte, osea en el momento que sabes que ya sabemos como funcionan más o menos las clases de Educación Física, una vez que tenemos el horario lo mismo, nos anticipamos. Justo después del recreo ese día almuerzas más o que la tienes a primera hora de la mañana, pues te pongo menos insulina en el desayuno. Ya te digo, siempre hemos estado muy bien coordinados, pues ha sido fácil anticiparse y nunca ha habido ningún problema.

P.8. ¿La niña se queda en el comedor?

R.8. No.

¿Piensas que los monitores...? Bueno, el centro tiene comedor, ¿no?

Sí.

Vale, ¿piensas que los monitores o monitoras del comedor tienen información suficiente para gestionar una hipoglucemia/hiperglucemia, que conoce la información nutricional del menú diario?

Para nada.

Si tu hija se tuviera que quedar...

Buf, no, no sé. No sé cómo lo haríamos, ni me lo planteo, es que ni se me pasa por la cabeza porque lo primero básico que habría que saber es las raciones que ella se va a comer para saber cuánta insulina, es que es imposible conocer las raciones y es que sería tan fácil como y esto lo estamos tratando desde la Federación de Castilla y León, queremos impulsarlo, lo mismo que existen menús para celíacos no

queremos que haya menús especiales para gente con diabetes. Tiene que ser una alimentación sana, pero es tan fácil como que un dietista/nutricionista participe en la elaboración de ese menú y que venga, por ejemplo, este plato contiene tantas raciones de carbohidratos o este trozo de pan... Es que sería tan sencillo como eso y decir, pues me he comido tantas raciones, me pongo tanto de insulina, pero ahora mismo a día de hoy no es así.

¿El otro niño sabes si se queda?

No, ya no está. Está en el instituto y no se quedaba tampoco.

Y si por ejemplo hubiera niños que se quedan en el comedor, ¿crees que el centro podría gestionar el comedor, los monitores podrían gestionar el menú de estos niños?

A día de hoy si no se les forma, no.

¿Cómo ves el futuro de tu hija? Tanto en general como relacionado concretamente con la educación, con la formación, por ejemplo, el curso que viene, el instituto, ¿cómo lo ves?

¿Académicamente te refieres?

Sí.

Es que X es una niña que, a ver, es que no creo que vaya a tener problemas académicos porque es una niña que está super motivada a ir al colegio, la encanta ir a clase y luego, pues es que es muy espabilada, el único problema que veo en ella es que nos cuesta y esto no tiene nada que ver con la diabetes, nos cuesta que se esté media hora sentada estudiando, eso nos cuesta mucho en casa, igual que la cuesta más estar centrada seguida "x" tiempo en el colegio. Lo que le está costando, a ver si me sé explicar, es crear en ella un hábito de estudio porque como con lo que oye en clase se lo aprende, me dice: "¿para qué?" y es que la digo: "siéntate y léetelo otra vez, por favor" y me dice: "pero que ya me lo sé" y es que cojo el libro y se lo pregunto y me lo dice como un loro o la pones problemas y te los resuelve, entonces, ¿qué argumentos tengo yo? para decirle: "no, necesitas pues aprender a estar un rato...", porque va a llegar un momento, eso sí que se lo decimos su padre y yo, que sabemos que es una niña inteligente pero que va a llegar un momento que solo con eso no la va a hacer falta, entonces, pues yo creo que la irá bien porque es una niña que raro es que baje del sobresaliente y que la encanta estudiar, es que la encanta aprender más que estudiar de estarse sentada, le encanta aprender, muy motivada.

En relación con diabetes, ¿cómo ves ese futuro?, ¿qué piensas?

A ver yo creo que no va a tener problemas porque ella en principio no tendría por qué tener problemas, voy a matizar, porque este año me está dejando alucinada, a mí y a su padre, en cómo se está manejando ella con 10 años recién cumplidos, con la bomba, osea yo sé que capacidades tiene, ¿qué es lo que me da miedo?, pues la experiencia que me cuentan otros papás que ya han tenido niños en la adolescencia donde lo mismo que te rebelas contra todo, te rebelas también contra tu diabetes, entonces, por mucho que hayan sido responsables antes, todos van a pasar por una fase en la que le van a dar a lo mejor prioridad a otras cosas y eso lo van a dejar un poquito más olvidado, se van a rebelar un poquito más. Ese es el miedo que tengo. Yo sé que capacidades tiene para hacerlo, pero soy consciente de que va a haber rachas en las que, igual que nosotros a veces estamos hasta aquí y quisiéramos descansar, pues imagínate ella que lo lleva en su cuerpo 24 horas al día. Entonces, me da más miedo el tema de las amistades, de cómo puedan influir las amistades con la que vaya, a la hora de que ella desarrolle la fuerza de voluntad suficiente para que si ellas no tienen la empatía de decir pues a lo mejor, yo que sé, vamos a comer algo más sano o no vamos esto o lo otro, que ella tenga la fuerza de voluntad necesaria para decir: "a mí no me viene bien y yo no lo voy a hacer aunque sea la única", que otro tipo de cosas.

¿Ella es capaz de prever los síntomas de la enfermedad? Por ejemplo, decir: "me va a dar un bajón o un subidón", ¿es capaz?

No.

Por ejemplo, si ella se quedara un poco baja, inconsciente, ¿se marea?

Sí, osea de anticiparse a que la vaya a pasar no, pero cuando la está pasando sí que nota. Las hiperglucemias no las nota, pero las hipoglucemias sí, además te dice: "me estoy mareando", ella se marea, entonces te lo dice: "me estoy mareando, me voy a medir" Incluso hay veces que el valor no la cuadra y se mide en el dedo, oye, a lo mejor el sensor por lo que sea ha fallado y sí que estaba bajita, osea que las hipo sí que las nota sí.

En un momento de la entrevista me comentabas que tanto tú como la niña, si te entendí bien, ¿tuviste que ir a un psicólogo cuando ella debutó o algo así?

Sí.

¿Qué ocurrió? ¿Qué sentiste para tener que buscar esa ayuda?

Pues mira, es que es una montaña rusa. X era una niña que era hiper simpática, se reía por todo, se iba con todo el mundo, osea era la alegría de la huerta, super abierta, extrovertida, la daba igual conocidos que desconocidos, y a raíz de debutar con la diabetes se volvió muy muy introvertida, es una pasada, y en vez de expresar, ella no expresaba lo que estaba sintiendo pero sí que estaba muy introvertida. Yo la veía triste o muy cerrada. Dejé de sonreír, dejé de... y luego aparte no verbalizada apenas, lo único que

verbalizaba era ira y frases como: “tú tienes la culpa de que yo sea diabética”, me decía a mí. Claro, cada vez que la ibas a pinchar, o sea, ¿cómo le explicas a una niña de 3 años que la estás haciendo daño por su bien? Cuando lo que tiene no la duele, es difícil de entender, entonces, ella me decía: “nunca pensé que una madre me podría cuidar tan mal. Solo quieres hacerme daño”, eran unas frases... Fue horroroso. A ella la llevé para... la psicóloga la ayudó mucho para aprender a gestionar sus emociones y sobre todo a verbalizar y a expresar lo que sentía y a gestionarlo de otra forma y luego yo en concreto pues es que no solo venía... el diagnóstico de X fue como la gota que colmó el vaso. Se juntó pues un par de cánceres en la familia con la muerte repentina de mi suegra, justo cuando ingresaron a X estaban operando a mi suegro de un cáncer, yo no estaba en Burgos ni mi marido. Se juntaron muchas cosas y en el momento del debut que tu vida cambia de repente con todo lo que yo llevaba encima y hablo de mí, que mi marido también lo llevaba, pero somos de forma diferente y a lo mejor él lo canalizó de otra forma y yo me derrumbé y claro, si a eso le sumas que es una noche tras otra, tras otra, sin dormir, despertándote cada hora y media para medir glucemias, para poner insulina. Llegó un momento en el que era insostenible y pensé que era mejor pedir ayuda cuanto antes que no dejar avanzar y que se enquistara eso.

Esas frases que te decía la niña, tal y como me las has descrito, ya denotan mucha inteligencia en una niña de 3 años.

¿Inteligencia? ¿Pensar que ha sido su madre?

No por la ira o el que esté haciendo daño sino por la construcción de la frase, es compleja y muy profunda para una niña tan pequeña. Yo ahí ya veo inteligencia cognitiva.

No sé, yo ahí me sentía fatal porque digo, es lo que más quiero en este mundo, es la única hija que tenemos. Por desgracia no hemos podido tener más y lo daría todo por ella, entonces, que ella llegue a pensar eso, a mí me mataba por dentro.

Claro, pero lo positivo también es que lo expresó. Yo a lo que me refiero es que la forma de expresarlo, que ella haya conseguido ese efecto, denota mucha inteligencia. No hace falta un diagnóstico tan profundo para saberlo.

P.9. ¿Hay alguna otra cosa que no me haya dado cuenta de preguntarte en el marco de esta entrevista y que quieras compartirlo conmigo? En relación a la diabetes y la escuela y el aprendizaje.

R.9. No, yo creo que no hay nada que no haya salido. Lo único a destacar que, con la experiencia que he tenido a cargo de la Asociación, donde he tenido la oportunidad de conocer las experiencias de tantas otras familias y ver la diferencia que hay entre los colegios, también entre los padres, ¿eh?, porque depende un poco de la disposición de los dos voy a decir, ¿eh?, de lo abierto que tú quieras ser a que colaboren contigo y de lo capaz que seas de ir soltando la mano de tu hijo y de lo dispuesto que esté el colegio a ayudarte. Creo que es fundamental, a día de hoy, tal y como están las cosas, que no hay nada externo que lo regule, solo funciona si realmente hay una intención por ambas partes, si la coordinación es buena y si se recibe formación adecuada. Solo así podremos hacer que funcione, pero no podemos vivir así toda la vida, entonces, nosotros lo que buscamos es que haya un protocolo, nosotros, ya hablo como Asociación y como Federación, que haya un protocolo en el colegio estandarizado que no dependa ni de padres ni de profesores y el tema de la enfermera escolar que creemos que es fundamental.

Profesor 1 **Entrevista a profesorado**

Tiempo: 27 minutos, 44 segundos

Muchas gracias por participar en el estudio. Una vez explicado el consentimiento y el objetivo del estudio, vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido su experiencia con alumnado con diabetes?

R.1. No tengo mucha experiencia, pero sí que tuve hace varios años. Yo creo que 4 o 5 ya. Una alumna que se lo detectaron a finales de quinto de Primaria y sexto, entonces, eso es lo que yo trabajé con ella. Año y medio en el que le habían dado el diagnóstico y luego bueno, ciertas pautas, pero era una niña muy autónoma en el aula y se sabía perfectamente si se encontraba un poco mal salía, se pinchaba, se medía, tenía todo más que interiorizado los protocolos y lo que tenía que hacer. Quiero decir que nosotros en el aula simplemente le preguntabas de vez en cuando: “¿todo bien?” o si la notabas alguna cosilla en la dispersión.

Bueno, año y medio fue curso y medio.

Sí, creo que fue un curso y medio o casi 2 cursos.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico del niño o la niña que la padece?

R.2. Pues en este caso, yo recuerdo que esta niña si que estuvo hasta que le hicieron el diagnóstico el mes o 3 semanas. Yo creo que algo pasó ahí y claro, sí que afecta en el sentido que el tiempo que está fuera del centro pues pierde la marcha habitual de las clases. Luego, hasta que ella, pues bueno, sabía lo que te he dicho un poco de picharse, medirse. Les puede descentrar, por así decirlo. Esta niña era una niña de muy buenas capacidades, niña muy responsable, hija única y tenía toda la atención por parte de la familia. Bueno, y la nuestra que le echábamos una mano. No vimos que a nivel de rendimiento académico pasara nada porque ella seguía con sus buenas calificaciones, buen trato con los compañeros en clase. Al hospital iba puntualmente, quiero decir, que no era a lo mejor una diabetes tan... no sé si se dice severa, tan severa.

Te refieres por ejemplo desde el momento del diagnóstico hasta que ella como que integró, se habituó.

Eso es.

Al mundo de la diabetes.

Eso es, a las pautas de lo que tenía y luego yo tuve varias entrevistas con la madre y sí que me contaba que ella leía un montón por internet, aparte de las visitas con el médico y hacía todo lo que podía y más por la niña y por informarse ella. La niña sabía en todo momento lo que tenía, cómo se trataba, lo que había que hacer, todo. Sí que tuvimos la pega que al final de sexto de Primaria íbamos a Inglaterra, entonces, pues esa semana hicimos todo lo posible para que la niña fuera adaptando todo, desde las comidas, los kilómetros diarios que se podían o no se podían caminar y al final, la organización intermedia con la que trabajábamos no lo vio posible porque claro, los niños se alojaban en unas familias. Los británicos tienen esa fama de que las comidas y eso no las cuidan demasiado. En un principio les dijeron que sí, que no había ningún problema, que estaban adaptados a ella y luego al final no había la seguridad por parte de la organización, que tu digas va a ir bien, entonces al final, pues una pena, ¿no?

¿La organización te refieres a la empresa con la que trabajasteis?

Eso es, trabajábamos con una empresa y en todo momento nos decían que sí que sin problema. Entonces, con la madre tuvimos varias reuniones. Incluso teníamos el menú diseñado para que la niña pudiese estar con la familia británica. Nosotros en las excursiones, como hacíamos excursiones de día completo y salía con ellos, sabíamos pesar, es que recuerdo que hasta me explicó todo, lo que había que pesar, lo que tenía, si se encontraba así la niña tú le dabas esto, no te preocupes que ella lo sabe todo. Entonces, como que hicimos ahí los profes un curso acelerado de esto que claro, se nos escapaba bastante, ¿eh? Hasta ese momento te das cuenta, que dices: “¡madre mía, es que no estamos formados para cosillas así!” y a mí me dio mucha pena no poder viajar con la niña porque al final no te garantizaban y yo decía: “bueno pues, si todos los niños van a familias y ella no pues que se quede con nosotros”, pero claro, una niña de 11 añitos o 12 durmiendo con los profesores ya no es la rutina de estar con sus compañeros. No veíamos una opción. Igual que otros niños no iban porque a veces económicamente tal, pues se quedó en clase normal.

La madre, los padres, ¿sí que estaban a favor de que la niña fuera?

Sí, eso es. En un principio estábamos todos de acuerdo, el profesorado, la familia y siempre con muchos miedos e inseguridades, pero todo como muy bien estructurado, muy bien diseñado por parte de la madre que nos explicó absolutamente todo. Sí que la decepción fue grande y luego bueno, a ellos no les hizo gracia, a mí tampoco. Hubo ahí un poco de tensión. Yo lo entiendo claro.

¿De quién fue la negativa?

La negativa de la empresa con la que trabajábamos que no se hacían responsables al final. No lo veían claro y una niña con la que tú vas a diferentes excursiones y que no pueda a lo mejor caminar esos kilómetros que hacíamos, pues buscábamos una alternativa, pero ahí es una semana en la que los viajes son larguísimos, el ritmo de las comidas.... Es que claro, salíamos de Burgos a las 9 de la mañana y llegábamos a Inglaterra a las 19h u 20h a la casa y esos días de ida y vuelta pues comes lo que puedes, estás con bocadillos, a unos se les acaba el agua, tiras de chocolatina, de comida rápida. Claro, solemos llevar a 40 niños y vamos 3 o 4 adultos, pero una niña con estas necesidades que cada 3 horas no sé qué, a lo mejor estás justo volando y no puedes ahora mismo comer. Eran todas las cosas.

¿Qué supone para la niña, para su familia y para vosotros ese momento de decir no?

Es difícil, es difícil porque yo recuerdo que además se enfadaron, como que había sido el centro los que teníamos la culpa y a la niña yo se lo expliqué porque se hizo muchas ilusiones. Yo se lo dije: “lo siento muchísimo, ya sabes que yo te llevaba desde el primer día”, que a lo mejor yo fui muy cabezón y la niña quería ir y los padres también y yo dije: “pues va, pues va. La tengo que llevar como sea” y claro, se te escapan las cosas que no están en tu mano, pero sí que fue duro. Ellos se enfadaron. La niña es una niña tan buena que decía: “no pasa nada, no pasa nada” Te da pena que por una enfermedad o por algo que nosotros no controlamos no puedas hacer la rutina habitual de estos niños, que termina la Primaria y que es una oportunidad que les damos.

¿Qué anécdota tan interesante!

Sí, a mí lo de la diabetes se me ha quedado ahí porque dije: “jolín este es como un reto que teníamos que tú vienes y tú vienes” Otra cosa es que los padres hubieran dicho: “no, mi hija no va porque no lo consideramos que por sus...” igual que hay otros que te dicen: “no, yo no me apunto” y no te dicen las razones, ¿eh?, algunos porque les da miedo estar en el extranjero, otros porque económicamente es un esfuerzo y digo: “no pasa nada, el que se apunte fenomenal y el que no pues ya habrá más oportunidades” y me da pena porque esas oportunidades que dice que va a haber después, ahora mismo con esto pocas han tenido. Esta niña claro, tengo que ver si ha podido hacer alguna cosilla más porque tenemos intercambio con Francia y ver si todas esas cosas estos niños pueden, porque claro, todas estas limitaciones tienes que conseguir una familia a donde va que se preocupe y que esté atento a lo que tiene, que no vale con solo ser responsable la niña. Si nadie la va a echar un ojo a la comida... no es tan fácil, sobre todo en el extranjero porque implica mucho más claro. Allí cuando tienes 40 y tantos niños y les repartías por las familias yo decía: “puf, la primera noche no duermo, y este y el otro” y cuando te suena el teléfono que tienes de urgencia que a veces te preguntan: “¿y a qué hora había que levantarse mañana?” y tú dices: “mira, no me llames para esto”, que te piensas que pasa algo, o te llaman a las 7 y te dicen: “no es que estoy solo, es que se han ido los de mi familia y no sé lo que tengo que hacer” Son muy pequeños. No es como cuando vas con adolescentes de 15 o 18 que tienen más habilidades sociales. Estos pequeñajos de Primaria...

Es un punto de vista que no había valorado la excursión no dentro del país, fuera claro, efectivamente.

Eso es, es que poquitos centros se animan a viajar fuera de España con niños tan pequeños, pero son buenas oportunidades. Yo soy partidario de ofrecerlo, que sale un grupito que quiere ir pues adelante, que no, no pasa nada, dar opciones.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta o afectaría la presencia del alumnado con diabetes en el aula a la actitud o comportamiento de los compañeritos del aula?

R.3. Yo en ese sentido no vimos nada raro ni extraño. Sabían que de vez en cuando salía al baño, se tenía que medir, llevaba su cajita y sin más. Se lo explicas, hablas con los alumnos y no pasa nada.

¿El resto piensas que no cambia su actitud hacia esta niña?

No, no porque además es algo que no es como el que lleva gafas, que ya sabes que a veces los niños pican o dicen. Esto es algo que tú ves a la niña tan normal, sale de vez en cuando. Teníamos en frente de las clases una salita y le decíamos: “estás aquí que estás tranquila. Te pinchas, te mides y vuelves a clase sin pedir permiso” le decíamos: “sales, entras, vas y vienes”

¿Y alguna actitud, así como de miedo, de sobreprotección, de lástima entre ellos?

¿Entre los compañeros? Yo no lo percibí. Entre los padres sí que mucho más sobreprotectores, pero también el caso que te comentaba, hija única y yo que les conocía desde Infantil pues ves que todas las familias que tienen hijos solo son más protectores. No quiere decir que los que tengan más no les importen. Esa sensación y luego con la diabetes, pues más todavía, más, más. Los padres, como anécdota

también, la semana que nosotros no sabíamos si íbamos a estar los profes con los niños, ellos cogieron unos días en Londres para estar allí y decían: “no os vamos a molestar para nada”, porque nosotros íbamos al sur de Inglaterra y ellos en Londres. Estábamos a 1 hora y algo. Ellos decían: “pero vamos a estar cerca” y ya claro ponían esa presión que yo decía: “me estáis asustando” (ríe) A ver, llevábamos la tarjeta sanitaria europea, sabes moverte por allí, pero claro, no sabes hasta qué punto confían en ti, no confían. La otra profe me decía: “jolín, que te estás metiendo mucho. Dile que no desde el principio y nos evitamos...” y yo: “¡qué pena!, si es por la niña” porque ella no lo veía, mi compañera. Vamos los 2 siempre juntos y me decía: “no, no, no te líes, cuando tienen estas cosas...” porque un año llevamos también a una niña que teníamos que pincharle vacunas de crecimiento, otra niña que tenía alergias. Entre los informes, lo que llevamos, los medicamentos, ¿quién nos manda meternos en estos jaleos?

Y en el caso de esta situación de la niña con diabetes, ¿no pudo ir la madre a Londres o son anécdotas diferentes?

Al final ellos querían ir para estar con la niña y al final no sé qué hicieron. Bueno sí, esos mismos días no fue al colegio cuando estábamos de viaje. Yo creo que al final sí que se fueron por su cuenta. Ellos con la niña, ya que no puedes ir con los compañeros... Un poco raro, no sé.

P.4. ¿Qué medidas toma o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes?

R.4. Lo primero que tendría que hacer son más tutorías. Nosotros trabajamos 1 hora a la semana tenemos tutorías en las que trabajamos todo tipo de proyectos. Ahora estamos con el tema de los abuelos, los ancianos, trabajamos temas sobre etnias, cualquier cosa que vemos que es útil, ciberseguridad, bullying... pero ahora mismo, que hablemos de enfermedades como esta, como la diabetes, no lo tenemos. Quiero decir, que lo primero que habría que hacer era sensibilizar a los compañeros, qué es lo que significa tenerlo, los niños que lo tienen, qué necesitan, qué no necesitan. Igual que les hablamos del Alzheimer, de las enfermedades mentales, de los niños con Síndrome de Down. Tenemos un programa de tutorías que abarcamos todo tipo de realidades por así decirlo, pero esta casualmente no. A lo mejor las sanitarias se nos escapan o no estamos formados, si es que a veces queremos abarcar mucho y... (resopla)

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. Nada, cero. En el momento que me enteré porque me lo comentó el tutor pues empiezas un poco, al hablar con la madre te cuenta algo más y luego te cuenta cuando nos íbamos a la excursión o el viaje si no tampoco y hace un montón de años ahora que recuerdo, cuando hice prácticas en mi pueblo (ríe), esto ya es hace más de 20 años, recuerdo que había una niña en segundo de Primaria muy pequeñita con diabetes y recuerdo que yo daba clases particulares en esa época y su madre me dijo, claro es que hace mucho tiempo, “siempre cuando vaya a clase contigo, en las particulares a tu casa y tal ten a mano siempre azúcar si ves que la niña está un poco así, le das un poco y ya está”, y nunca pasó nada. Me acuerdo que al hacer las prácticas en el centro, entré en el despacho del director y vi allí los teléfonos de la casa de la niña esta y dije: “¡anda” Ese era la primera casa que recuerdo de diabetes, el decir: “esto es serio, puede pasar algo y tienes que estar preparado”

¿Crees que estás preparado para poder atender una emergencia diabética?

Hombre un poco más. Yo soy de los que cuando hay una emergencia 112, como decimos a los niños y ellos nos dicen lo que hay que hacer. Hombre, si sabes que es diabético tienes que tener a mano el azucarillo por lo menos, pero sí que he visto casos de algunos alumnos que hay que pincharles porque les dan convulsiones y tal, pero por suerte nunca me ha pasado. Tienes la jeringa preparada y tal, pero esto asusta mucho al personal en general. Yo cuando hemos tenido una reunión con el equipo de Infantil y les dije: “mira, nos ha entrado un niño que tiene esto y tal”, buf, sudan, “tiene que estar la jeringa aquí. Todo el mundo tiene que saber dónde” La gente se agobia, es que no tenemos ni idea, entonces está bien decirlo. Sí que te sacan una guía de no sé qué y hay guías buenísimas y te lo mandan por mail, un mail, otro mail y una guía y dices: “pero, ¿qué es esto?”, y a veces te dan algún cursillo de estos de la mutua de cuatro cositas de primeros auxilios, es que al final son bobadas porque ni aprendes, se cumple expediente. Cuando tienes un alumno es cuando te molestas. Es como cuando tiene TDAH, lo has oído y tal pero cuando tienes uno, te pones a leer, te pones a informarte y vas viendo qué se puede hacer. Los Grados de Maestro, a lo mejor han cambiado, iba a decir las asignaturas, que a lo mejor se va trabajando mucho más o de otra forma, pero falta formación de base. No es por tirar piedras a mi tejado, pero una formación de base fuerte. Estas trabajando con niños y con niños, que hay niños con problemas de salud que, si no estás preparado claro, luego dónde está la responsabilidad.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero/a escolar?

R.6. Pues trabajé un curso en Estados Unidos, hace 8 años, en el 2012. Me fui de profe visitante con toda la familia y ahí estaba la enfermera y me encantó ver a la enfermera en plantilla. Estaba en nuestras reuniones, estaba en el día a día. Yo decía: “buf, ¡cómo me duele la cabeza hoy!” y me dice: “toma uno de estos”, “buf, esto es mágico, en España no está” y revisaba las vacunas de los niños, todas. Yo recuerdo que mi hijo estaba escolarizado allí y me mandaron una carta, “oye que me dicen que no puede seguir aquí, que le faltan las vacunas” y dice: “no, tranquilo, es que hay alguna vacuna en Estados Unidos que no se la has puesto que en España es equivalente y cuando se la pongas te ponga aquí tal” y estaba muy bien. Sí que es verdad, que muchos niños, nosotros teníamos como un talonario para darles pases para la enfermera y muchos estaban todo el rato “me duele no sé qué” y yo decía: “te mando muchos” y ella me decía: “es que quieren verme” y yo decía: “ya lo sé”, porque les daba unas galletas y volvían. Yo le firmaba y salían los niños contentos y venían con una galletita de chocolate. Otros, pues no claro, si estaban enfermos y no se encontraban bien, pues les daba lo que les tuviera que dar y a mí me parece impresionante tener en plantilla a alguien y sí que alguna pequeña formación nos dio, de estas jeringas de no sé qué. Una figura que en España no hay forma. No sé si algún centro exclusivamente privado la tiene, pero los demás nada.

Está bien porque los niños van a ver a la enfermera, aunque les dé la galletita de chocolate y es una manera de ver que la persona es para la salud, para curar y no para hacer daño siempre.

Eso es. Estaban encantados y la querían mucho. Iba pasando por las clases. Se ocupaba también, no sé si supervisaba un poco lo que comían, de todo un poco. No sé muy bien las funciones, pero sé que fui un par de veces al despacho cuando estaba con dolor de cabeza o a preguntar algo. Está bien que haya una enfermera en cada centro pues fíjate.

¿Como recurso de apoyo, qué piensas que aportaría?

Pues lo que acabamos de decir, la figura del personal sanitario como eso, no simplemente cuando estás enfermo, también por prevención. Esas charlas o a veces que intentamos nosotros explicarles sobre enfermedades que dices: “madre mía, si es que yo me pierdo enseguida porque a veces pues alguien mucho más preparado que les pueda contar” Es que si tuviéramos una enfermera ahora mismo en plantilla podría hacer prevención, educación para la salud, educación sexual. Podría echarnos una mano a los educadores y a los maestros. Podrían hacer muchas cosas y luego aparte los niños que dices, yo trabajo en un centro que por las peculiaridades el nivel socioeconómico es alto, el cultural... pero hay centros que a lo mejor no pueden llevarles al médico o están trabajando y pierden del trabajo, pierden dinero porque esas horas, yo qué sé es que hay casos para todo. Si tienes una enfermera te aseguras que esos niños tengan las revisiones: revisión dental. Igual que en la Junta de Castilla y León les van mirando a todos la boca y les van diciendo “tú selladores sí, no”, porque no una enfermera que vaya viendo la cartilla de vacunas. Claro que en mi centro pues todas las tendrán, pues claro, en general no creo que haya problema, digo yo.

Y también para niños que tengan enfermedades en general, ¿cómo lo ves?

¿Para algunos que es más crónico quieres decir?

Claro, por ejemplo, ¿que tengan no solo diabetes sino epilepsia?

Claro, hacemos unos claustros que al final se habla de todo y de nada, pues pequeñas formaciones de los niños con epilepsia, los niños con alergia a la proteína. Yo tengo un sobrino de 5 añitos, en el pueblo está, alergia a la proteína de la leche y a no sé cuántas mil cosas más. Lo único que le pusieron en 3 años es pegats para escolarizarle en el único colegio que hay en mi pueblo, es decir, no me lo puedo creer, cómo te pueden poner pegats si es el único colegio, que se lo llevaran a otro sitio que estuviera más preparado. No, es que es una escuela pública que tiene que dar respuesta a, es que era mucha responsabilidad para el maestro/a que está en el aula, el director y no sé qué. Claro, si uno está bebiendo el actimel y le tocan pues imagínate la erupción, si prueba una galleta también, digo: “si es muy fácil, estableces un protocolo y ningún niño puede comer en el aula salvo que sea esto y esto”, pero claro, al final tienes que estar así. Primero te rechazan, te hacen sentir como que tu hijo, bueno, algunos centros, que es un perro verde, iba a decir y luego ya, una vez que está dentro cruzando los dedos. Decían: “que vaya mi cuñada en el recreo para dárselo ella”, por Dios, es que es todo más sencillo, es que estos niños también necesitan una enfermera que les diga también: “a ver, tranquilos que no le va a pasar nada”, lo que no te puedes es poner a repartir galletas, ¿no?, o chokolatinas. Falta de formación al final.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes? ¿Conoces si hay alguna nevera?

R.7. Sí, a raíz de esto y de algún caso más que luego me dijeron en Secundaria, se instaló una pequeña nevera en la sala de profes para alguna vacuna también, no vacuna, de estas jeringas que tienes que tener en frío por si acaso tal. Lo que pasa es que son parches que se van dando porque al final la gente: “estoy en no sé qué aula de arriba y si pasa algo... Claro, bajo corriendo a la sala de profesores que está la

nevera” Yo creo que no somos conscientes de lo que puede pasar en pocos minutos porque claro a ver, el susto que te llevas si tienes algún problema, es que no somos conscientes.

En caso de que hubiera algún alumno con diabetes, el vínculo digamos o la relación o la formación, ¿sería principalmente a través de la familia, de las orientaciones que os diera la familia?

En su día fue la familia, nadie más nos dijo nada, tampoco buscamos, pero la realidad es que lo que aprendimos era por la familia.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación, (aunque creo que es una pregunta que ya ha salido), en la que el alumnado con diabetes en su Centro no ha podido realizar las mismas actividades que todos? Has comentado un poco la anécdota de esta niña.

R.8. Eso es. En general, en las excursiones normales de un día las pueden hacer, cuando vas por la provincia o por Burgos o se va a pasar el día al campo o vas al museo de la Evolución, todo eso, a ver, implica llevarte lo que necesitas. El día a día lo puede hacer, la rutina también. Lo de dormir fuera que ya hay algunas cosillas, esa es la pega porque ya no controlas tanto. Cuando nosotros volvemos de estos viajes, que vuelves agotado, la gente se piensa que te has ido de vacaciones “jo, cómo os gusta Inglaterra. Jolín, allí una semana” “No tienes ni idea de ir con 40 niños y volver con los 40 y que encima estén todos bien” porque claro, los pequeños malos ratos, lo poco que duermes. A ver, a mí me encanta viajar y lo haces porque te gusta, de hecho, nosotros lo diseñamos para llevarlos, pero es muchísimo trabajo. Es algo que dices “si te vas ya con los tuyos y es agotador”, simplemente pasar el control del aeropuerto 40 personas en grupitos o llegar a un país donde no entienden los críos lo que les dicen. Esos niveles de estrés hay gente que no es capaz. No es capaz de llevarles aquí (ríe), pero claro, a mí me encanta aunque vuelvas k.o. porque dices, bueno, es dar oportunidades, pero crea como ansiedad. Llevo a esta niña que está enferma, ¿y si le pasa algo? Si estás pensando eso no sales de tu casa.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir sobre el alumnado con diabetes que no nos hayamos dado cuenta de preguntar, alguna singularidad?

R.9. Pues no lo sé, tampoco tengo creo que tanta experiencia con estos niños, como han sido casos puntuales en muchos años.

Bueno, tampoco hay 20 alumnos por aula.

También es verdad, pero pasaba desapercibida en el caso de esta niña, totalmente y la otra que te he contado de hace tantos años desapercibidas y niñas que académicamente los 2 casos que recuerdo muy buenos. Niñas que puedes hablar con ellas, entienden lo que tienen, cómo va a ser su día a día y sin más.

Claro, la pregunta que te hacía antes era que cuando dijiste que había habido algunos padres que fueron a Londres, si los padres de esta niña diabética no podían haber ido a Londres y hacerse cargo de la niña.

Esa fue una opción que barajamos, que ellos estuvieran por allí y que la niña viniera en ciertos momentos con nosotros, pero es que al final, también por otra parte es que es rarísimo, ¿no?, que vaya a dormir con sus padres cuando van todos a una familia, que sus padres te traen a las clases, luego vuelve con ellos a comer, es decir, pues a lo mejor hay que decirle al niño lo que decía mi compañera, “pues lo siento pero no, no puedes ir”, otros niños a lo mejor no van por tema económico, otros porque le han dicho sus padres: “tú no sales de aquí”

Pero, los padres que fueron a Londres mientras vosotros ibais a...

Eran ellos, los de esta niña. Sí, eran los mismos.

Ah, vale, vale, y no pudo ser al final.

No, al final no.

Vale, muchas gracias.

Profesora 2 **Entrevista a profesorado**

Tiempo: 33 minutos, 40 segundos

Buenas tardes X. Muchas gracias por participar en este estudio. Te lo agradecemos muchísimo.

P.1. ¿Nos podrías contar un poco cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes? En general.

R.1. En general, vale. Soy profesora de Secundaria. En Secundaria el alumnado diabético es bastante autónomo, entonces, a menos que tenga una crisis o algo de eso, si hay un alumno diabético nos informan antes los padres o incluso yo creo que el equipo orientador, igual que nos informan si hay algún epiléptico o si hay alguna cosa de esas, pero general los diabéticos son autónomos. Sí que lo suelen decir por sí en algún momento, eso sí que me suena, si en algún momento necesitan. Te dicen: “oye mira, fulano tiene que ir a comerse una galleta” o te pide permiso para ir al baño, pues que le dejes porque es que va a inyectarse insulina o es que le está dando un bajón de glucosa, eso sí que es cierto que lo dicen. Eso ha sido en el colegio y he tenido experiencia con alumnado diabético siendo monitora de campamentos y lo mismo, que era jóvenes anteriormente, que eso hace mucho tiempo. Lo mismo, que el alumno de Secundaria, en general, que son ya mayores, no son recién diabéticos, no han debutado. Bueno, no han debutado en ese momento, sino que llevan ya arrastrando la enfermedad tiempo, entonces son bastante autónomos. Ellos ya saben cuándo les van a dar los bajones, tienen muy claro los ritmos de inyección de glucosa si las necesitan. Muchas veces ya ellos tienen los niveles estabilizados, entonces lo único que necesitan son momentos especiales, si te piden: “oye mira, tengo que ir a comerme una galleta” o “por favor, ¿me puedo comer una galleta?”, que la dejes comer o tomarse un zumo, que dejes hacer eso.

P.2. ¿De qué manera cree que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Pues supongo yo que en Primaria afectará, pero en Secundaria, en principio, yo creo y es mi opinión, ¿eh?, que no tendría por qué si está controlado, osea, no tendrían por qué tener un menor rendimiento académico ni un menor rendimiento físico. Si están controlados entiendo que tendrían que tener un rendimiento normal. Al menos que tengan momentos puntuales. No sé y desconozco si durante la adolescencia, la reorganización hormonal que sufren les puede afectar también a la producción de insulina o absorción de azúcares, pero en principio no tendría por qué, ¿vale?

P.3. En su opinión ¿cómo afecta o afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros en el aula?

R.3. Pues yo creo que no habría ningún problema, a ver, vamos a ver, no habría ningún problema en principio, es decir, no lo hay con los celíacos, no lo hay incluso con los epilépticos, los respetan bastante, entonces bueno, yo creo que no habría problema, partiendo de la base de que son adolescentes, es decir, que cualquier tipo de anomalía puede generar un conflicto entre ellos, pero claro, llevar gafas, llevar aparato o simplemente sacar mejores notas o sacar peores notas, es decir, claro que puede ser un conflicto, pero no más allá del que supone cualquier otra circunstancia que surja en el aula o de características personales. De hecho, siempre además ellos ponen ejemplos: “no sé quién es celíaco”, “mi primo es diabético”, no tienen ningún... incluso ellos mismos, “yo soy intolerante a la lactosa” No ponen nunca, no, no les veo que se sientan especialmente avergonzados por eso, ¿que puede suponer un conflicto? Sí, pero ya digo, no más allá de los normales dentro de eso, son adolescentes.

Por ejemplo, ¿el hecho de inyectarse si lo hacen delante de los demás?

Eso nunca lo he visto y eso sí que creo que no debieran de hacerlo delante de los demás, pero por una cuestión de respeto también hacia los demás. Yo sé que hay gente que no le gustan las agujas, sé que hay momentos normales, entonces, igual que... voy a usar una cosa que obviamente no es lo mismo, igual que te dice una chica: “oye voy a ir al baño que me voy a cambiar de tampax” “Oye voy a ir al baño que me voy a inyectar la glucosa”, perdón, la insulina. No va más allá. Me parece que hay ciertas cosas que es mejor hacerlas de manera no expuesta, que ojo, si lo tuvieran que hacer no creo que pasase nada, lo que pasa es que eso sí que generaría una perturbación dentro del desarrollo de la clase. Preguntándome eso me consta un primo de una prima vamos. Hablando de eso, estaba muy ofendido porque su profesora no le dejaba inyectarse en clase. Estaba en un grupo de diversificación, cuando había diversificación que son un grupo de chicos ya con unas características concretas, con fracaso escolar, entonces claro, cualquier distracción, supone una fiesta, entonces él estaba muy ofendido

porque estaban invadiendo sus derechos como diabético a inyectarse y yo le dije: “bueno, ¿y hay algún problema porque te inyectes tú solo en el baño?” y dice: “no, si lo hago en casa”, digo: “¿entonces por qué lo tienes que hacer delante de la clase?, ¿por qué lo tienes que hacer delante de los demás? Cuando sabes que, además tu profesora, te ha pedido que no sea así, ¿por qué generas una perturbación?”, entonces bueno, me parece que si es necesario que lo haga porque es urgente sí, pero creo que no hay ningún problema en que se acerque, que estamos hablando de 14,15, 16 años, que si es al revés, que a lo mejor el chico es novato en la materia, o es pequeño, es de primero de la E.S.O, pues a lo mejor sí que lo puede hacer en clase o le pueden incluso acompañar la profesora al baño, la profesora o el profesor vamos, yo creo que no habría problema.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en el aula?

R.4. Pues como en principio no creo que tenga más necesidades que las de puntuales de: “profe, tengo que beberme un zumo o tengo que inyectarme”, pues dejarle hacerlo simplemente libre. Ellos ya saben que tienen momentos. Sí que es cierto que a lo mejor si yo sé que tengo un alumno diabético y sé que tiene un problema, pues estar un poco pendiente, igual que estás pendiente de un hiperactivo que se mueve o igual que estás pendiente del autista a ver si te ha copiado la tarea que había que hacer, pues estar un poco pendiente y si le ves que se está apagando o le está dando un bajonazo o ves que...: “oye, ¿estás bien?”, “sí, no”, para estar un poco pendiente, pero no creo que haya que hacer nada especial ni que supongo un esfuerzo bestial en clase tener un alumno diabético, más allá de lo que tenemos habitualmente (ríe), lo siento, es así.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar en casos de diabetes has recibido?

R.5. Bueno, vale, por un lado, soy bióloga, con lo cual tengo una formación base sobre qué hacer. Segundo, en mi familia hay un gran número de diabéticos (ríe), quiero decir un gran número... por la rama de mi abuelo, es un tipo de diabetes más senil, luego mi primo no es diabético desde joven, el primo de mi primo es diabético, es decir, bueno, convivo con la diabetes, lo cual me facilita una comprensión de qué es lo que pase.

Bueno, afortunadamente dentro de la mala fortuna porque mejor es que estén sanos, eres buena para el estudio.

Quiero decir, en mi familia hay antecedentes, es decir, es algo que lo he vivido desde niña. Con mi abuelo yo he vivido lo que es restringir lo que tiene que comer, no se puede comer a las 16:00h, aunque sea verano (ríe), hay que comer a las 13:30h, ese tipo de cosas me suenan, entonces las tengo muy adquiridas. En colegio sí que nos han dado formación porque sí que ha habido casos de niños diabéticos lo que pasa que eran formación en Primaria porque yo entiendo que los profesores de Primaria son más responsables, tienes que estar más pendiente de los niños. Los niños de Primaria son debutantes, todavía no tienen controlados los niveles, entonces, yo entiendo que un profesor de Primaria tiene que estar más pendiente. Lo que creo es que debiéramos de tener información todos y no sé si en algún momento me lo preguntas pero si no lo casco ahora, aparte es que no nos informan realmente, ese tipo de enfermedades las esconden, cuando no creo que haya que esconderlas, es decir, tener diabetes es algo normal, vamos normal... tiene que ser algo normal y si yo sé que igual que tiene que ser algo que sepa todo el claustro de profesores si tienes un chaval autista, me refiero, tu comportamiento a la hora de reñir o amonestar a un autista es distinto, pues lo mismo pasa con un chaval diabético, es decir, tú tienes a una persona diabético, tu comportamiento a la hora de dar clase o si le ves por los pasillos a lo mejor es que pasa algo o si le está dando un bajonazo en clase, a lo mejor no tiene el tutor esa información. Yo voy a hacer una guardia a una clase y tengo que tenerla, yo estoy pendiente y digo: “mira, no pasa nada, vamos a hablar con un profesor” o pido ayuda, si yo no veo capacitada si es un chico que necesita que le inyectes tú la insulina y te han dao el consentimiento sus padres o necesitas buscarle o lo que sea, yo puedo pedir ayuda y decir. “oye mira, que fulano, vamos a ver”, yo creo que eso es algo que sí que se debiera de decir.

¿Desde el claustro?

Desde el claustro de profesores, es decir, también es cierto que a mí no me parece vergonzoso, es decir, me parece algo normal. Igual que también no me parece vergonzoso ahora que estamos viviendo quién se ha infectado con Covid y quién no se ha infectado y parece que decirlo es una lacra, porque es que esta familia... bueno, pues esta familia ha cogido gripe o ha cogido Covid o lo que sea, no me parece, no sé.

Osea, ¿sería el claustro el que os informaría a vosotros o el equipo directivo?

En nuestro caso, nuestro centro, somos un centro de integración, tenemos un equipo de profesores terapéutas y psicopedagogos, entonces, igual que nos informan de características concretas de cada chico, pues nos debieran de informar de: “mira, pues este chico tiene diabetes”

¿Terapeutas?

Profesores terapeutas, son logopedas, fisio, bueno no sé. En Primaria los llaman PT. Son profesores terapeutas, son de Primaria, pero claro, llevan a cualquier persona. A nosotros pues a principio de curso tenemos una reunión donde nos informan de quienes son los ACNEE. Yo este año tengo 2 chicos que tienen crisis epilépticas y a mí me lo han dicho los padres después, lo lógico sería haberlo sabido desde el principio. En este caso, esta chica, cuando tenga ausencias no la riñes porque resulta que es que, no es que esté perdida, es que está teniendo una ausencia epiléptica, estate al tanto. Bueno, pues a veces, nos ocultan esas cosas. No sé si por protección de datos o no. Me parece que es importante.

¿Os lo dicen a los profesores directamente las familias?

En este caso nos lo han dicho el profesor directamente a la familia sí y yo creo que a lo mejor, cuando son diabéticos, yo creo que el padre avisa a lo mejor al tutor y el tutor avisa a los profesores o te avisan unos tutores a otros, pero esa información a Secundaria no nos llega, que debiera de llegar, cuando yo sé que en Primaria ha habido niños diabéticos, entonces esos niños diabéticos o han repetido curso muchas veces (ríe) o tienen que estar ya en Secundaria, o sea, porque yo en concreto me estoy acordando de una vez en la que nos enseñaron incluso a usar, en un claustro general, cómo había que usar un bolígrafo de insulina porque había niños en Primaria diabéticos. Haciendo las cuentas, esos niños o estaban justo en primero de Primaria y ahora están en quinto o sexto (ríe) o esos niños han llegado ya a Secundaria y nadie nos ha dicho que no sé quién tenga diabetes. A lo mejor resulta que sí y voy y sorpresa. Además, de los 2 epilépticos, los 2 hiperactivos y tengo un diabético y no lo sé, pero vamos... Me lo hubiesen contado, los chicos lo cuentan de todos modos.

¿Estás preparada para poder atender una emergencia diabética que pueda resultar en tu aula?

Emergencia diabética, si va más allá de: “me está dando un bajonazo profe”, creo que no, pero porque creo que conozco la diabetes, pero no sé si estoy... a ver, estoy preparada si es un caso de una emergencia de... vamos, preparada... podría actuar. Lo que pasa que detrás de eso hay una responsabilidad legal muy grande, que ese es el gran problema, es decir, los profesores no nos atrevemos a hacer muchas cosas porque luego tú has actuado con toda tu buena fe porque en ningún momento actúas con mala fe. Me hace mucha gracia cuando a veces dicen: “es que hay que pensar en el alumno”, es que una vez que nos metemos en el aula, realmente solo pensamos en los alumnos y a lo mejor te estás metiendo en algún problema. Como últimamente da la sensación que cada vez que actúas es para ir en contra, “¿por qué has hecho esto?, si no era tu deber, tu responsabilidad, ¿por qué has actuado?” Yo creo que no estoy preparada pero no estoy preparada porque me bloquearía más la indecisión de que es lo que debo legalmente hacer. Hombre, obviamente también necesitaría formación, necesitaría preparación, pero creo que en el caso de los niños diabéticos es más o menos asumible o más o menos sencilla, es decir, me parece más complicado una crisis epiléptica, creo y la he tenido y el problema es que claro, te paralizas, ¿qué haces?, si no te han dicho nada... ¿le puedes coger el bolígrafo de insulina y dársela tú? O es al revés y lo que le está dando es una bajada de azúcar porque tiene un exceso de insulina porque se la ha suministrado él, entonces claro, no sabría qué hacer porque no poseo la información como para actuar, es decir, en este momento le está dando un bajonazo, lo sé, lo sé, le veo, está teniendo una crisis, pero, ¿es por exceso o por defecto?, ¿y si no me lo puede contar él o ella? No sabría qué hacer.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero/a escolar?

R.6. No, a ver, sí en otros países. No, en España, es decir, yo en mi centro escolar hemos hecho intercambios con Italia, Inglaterra, Alemania, Suecia y tienen un enfermero escolar, bueno en Italia no, pero en Suecia sí, en Alemania también. En Suecia seguro además porque uno se estrelló contra una pared y le atendieron en la enfermería escolar, jugando al fútbol vamos y hay enfermeros escolares, no creo que sea tan complicado. Vamos, es una cuestión económica, pero teniendo en cuenta que cada vez tenemos más casos de chicos que tienen algún tipo de enfermedad o chicos que se ponen enfermos y nosotros cada vez tenemos más responsabilidad legal y podemos hacer menos cosas. A mí no me parecería mal que lo hubiese. De hecho, en nuestro centro, esa función la cumple una profesora que es enfermera, entonces coincide que es profesora de Educación Primaria y además es enfermera, con lo cual puede desarrollar esa labor. Lo que pasa que no puedes sacarla de clase siempre que haya algún problema. Ahora con el Covid se está volviendo loca la pobre mujer.

Ella es una compañera que había hecho enfermería...

Y luego ha estudiado Magisterio, entonces es maestra. Por ejemplo, ahora está en el equipo Covid, ¿qué pasa?, que ahora cada vez que hay un problema de un posible Covid, la pobre mujer tiene que salir de clase, es que realmente hay alguien que está cubriendo sus clases, o sea, no puedes tapar un agujero generando otro en otro lado (ríe) y la figura de enfermero escolar a mí me parece que sería muy interesante, es que incluso se puede compartir con centros próximos porque tal y como están los centros podría incluso estar cada día en un centro, de tal a tal hora está.

Itinerante.

Itinerante. De hecho, nosotros en nuestro centro hay en el mismo Área, vale, el nuestro es concertado, pero es terriblemente grande. En frente hay uno de Primaria y no llega a 100 metros hay otro de Primaria, pues a lo mejor podríamos compartir un enfermero sin ningún tipo de problema porque me da lo mismo cruzar de un mi edificio a otro, cruzar el patio al colegio de en frente que al colegio de más allá.

¿Ella es maestra de Primaria?

No, aparte de eso. La profesora es maestra de Primaria y es enfermera. Yo estoy pensando que la figura podría incluso ser itinerante, es decir, no me parece que sea un incremento de recursos tan grande, de recursos económicos y la figura esa podría ser itinerante y conozco unos centros donde sí que las hay, pero son centros donde dan por ejemplo Formación Profesional además de sanitario, entonces tienen enfermeros y médicos trabajando como profesores a jornada parcial.

Pero como profesores no como...

Sí, ellos cubren esa... por ejemplo, tengo una amiga que su hijo es diabético y está estudiando en el Círculo, entonces, en este caso concreto pues le da cierta seguridad porque debutó hace 2 años, pero le da cierta seguridad, porque sabe que si pasa algo a su hijo hay alguien que puede inyectarle la insulina, pero si no nosotros como profesores, ¿podemos hacerlo?, si yo soy una profesora normal y corriente... es que eso es lo que yo no sé.

¿Como recurso de apoyo el enfermero escolar, qué piensa que os aportaría, que te aportaría?

Seguridad. Me aportaría varias cosas. Lo primero, me aportaría que yo no tengo que abandonar una clase de 27 para estar 1 hora con un alumno, entonces, me aporta cubrir. Si hay un problema con un alumno, normalmente los chicos responden muy bien, es decir, normalmente cuando pasa algo gordo los chicos se comportan como verdaderos benditos y apechugan con la situación, es mi experiencia personal, entonces, cumplen, pero aún así yo tengo que dejarles 5 minutos, 10, 15, incluso no habría problema, pero es que más allá de 15 minutos es un problema para ellos. Entonces, primero aportaría el no dejar un frente descubierto. Segundo, va a tener más conocimientos que yo, va a tener más capacidad de decisión porque la información que le llega puede asumir juicios más críticos que los que pueda asumir yo. Tercero, si hay una figura como tal, la responsabilidad legal del profesor que da también queda bastante encubierta, es decir, no es una persona que no tiene formación que ha decidido que el chico estaba teniendo... no, sino que es un profesional que ha visto estos síntomas y estos signos y ha dicho: "mira, con estos signos y estos síntomas está pasando esto. Hay que avisar al 112 o hay que avisar a sus padres o directamente con que se tome un zumo y descanse 15 minutos es suficiente", mientras que yo no sé si tengo que avisar al 112 o darle un zumo o hacer las 2 cosas a la vez por si acaso no es el zumo lo que le tenía que funcionar (ríe), o que vaya viniendo el 112, no lo sé. Esas 3 cosas que me parecen que son muy importantes.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. Pues se informa, se da esa información, se explica un poco a los profesores, pero ya digo que cuando llegan a Secundaria apenas nos avisan, mientras que en Primaria son muy partícipes muchos profesores, lo que pasa que luego no se informa a todos. Esto no es con diabetes sino, yo me acuerdo del caso de una chica nueva que había venido a hacer una sustitución y se le cayó redondo uno en el patio y todos pensando que le había dado un golpe de calor terrible, quitándole ropa y luego resulta que tenía ataques de narcolepsia y nadie le había avisado de que el chico tenía narcolepsia. Yo me acuerdo, una pobre chica... porque además estábamos varios de Secundaria porque eran además las fiestas del colegio, entonces el chico se había emocionado tanto que se había caído redondo en el patio. Yo me estaba dando pena y apuro por la pobre chica. Según llegas nueva a un centro, llevas una semana en él y te estrenas con esto, entonces yo creo que pasa lo mismo a veces para ciertas cosas, que nos informan, pero no nos informan de la manera adecuada, aún así nos informan, ¿vale?, normalmente.

¿El centro tiene nevera con glucagón?

No, nevera sí, pero glucagón e insulina creo que no. Bueno, miento, si hay un chico diabético yo sé que en Primaria sí que deben tener guardado el bolígrafo de la insulina, lo que pasa que yo sé que ahora se hacen que no necesiten frío, entonces los chicos lo pueden llevar en el estuche, creo. El colegio tiene 2 edificios y en nuestro edificio hay otro frigorífico que puede usarse en caso de necesitarlo, lo que pasa que como en Secundaria no tengo conocimiento de, no puedo decirlo.

¿Ha habido alguna vez que recuerdes charlas, que visiten la Asociación de Diabéticos, que vengan del hospital?

No, que yo recuerde no.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes de su Centro o del Centro donde hayas estado, no ha podido realizar las mismas actividades que todos? Vamos a decir como una situación de exclusión.

R.8. Sí, sí, si hay algún momento en el que no puedan acceder en igualdad de condiciones.

Que haya ocurrido, no tiene por qué ocurrir.

Pues supongo que habrá ocurrido antes cuando iban los chicos a las aulas de la naturaleza o a esos sitios. Supongo que habrá ocurrido, pero yo creo que ahora no porque ahora con los servicios de comedor y todo ello, yo creo que están bastante adaptados a niños con algún tipo de anomalía, lo que pasa que yo entiendo que aquí también hay que diferenciar de un alumno que tiene la diabetes controlada a la de un alumno que está controlándose. Un alumno que todavía tiene los niveles de diabetes no regulados y no sabe cuándo le van a dar subidones o cuándo le van a dar bajones y tiene que estarse midiendo la curva de glucosa. Yo me acuerdo que el hijo de mi amiga al principio, todas las noches cada hora o cada 2 horas había que despertarle para medirle la curva de glucosa, entonces yo entiendo que, si estás justo en ese momento, pues a lo mejor no puedes hacer algún tipo de actividad, es decir, a lo mejor no puedes ir a pasar una semana al English Weekend Camps, pero no creo que sea tanto de la diabetes sino de la situación puntual momentánea que en ese momento te está generando la diabetes, pero que a lo mejor podría en cualquier otra circunstancia el decir, entonces no lo sé. A lo mejor tienen miedo a ir a los campamentos de deporte o cosas de esas. Supongo que serán más bien actividades que requieran una estancia y pernoctación fuera, las que les impidan hacer porque el resto no me consta.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir con nosotros que no haya salido en el marco de esta entrevista, que no nos hayamos dado cuenta?

R.9. Vale, pues que si los casos de diabetes están subiendo sí que debiéramos el profesorado estar informado porque yo en mi caso es algo que no me preocupa ni me asusta por mis antecedentes familiares, por mi contacto con la diabetes, por mi formación pero yo entiendo que haya personas que sí que le preocupan o hay personas que desconozcan o a lo mejor incluso yo misma tengo un montón de ideas preconcebidas que debieran de eliminarse y reconducirlas y reorientarlas, entonces a lo mejor, sí que debiéramos de tener algún tipo de información pero como creo que tendríamos que tener algún de información de otras muchas anomalías, por decirlo de alguna manera, que se nos presentan dentro de la clase y que muchas veces no sabemos abordar por desconocimiento porque ahora si tienes un grupo de 24 alumnos, yo por ejemplo, en tercero de la E.S.O tengo 24 titulados y podría decir sin necesidad de andar rebuscando 10 cosas distintas de 10 alumnos ya distintos, entonces claro, cada vez hay más diversidad, un montón de cosas, un montón de nuevos retos que tenemos que a lo mejor si tuviéramos un poco más de información sabríamos afrontarlos mejor.

Antes hablabas de un consentimiento para por ejemplo atender una situación de insulina. ¿Tienes conocimiento si los hay, alguna vez has firmado alguno?

No.

¿Algún compañero te ha comentado si se ha firmado alguno?

Porque de hecho yo tengo uno de los chicos que le dan como ataques epilépticos, pero no son ataques epilépticos. Tiene un bolígrafo parecido al de la insulina que en su día me dieron los padres y me dijeron: “no pasa nada, es como un bolígrafo de insulina que le tienes que poner en el interior del carrillo” y yo con los ojos como platos diciendo, alucinas si piensas si yo a un chico mientras le está dando un ataque, que no sé muy bien de qué porque no me lo ha sabido explicar, le voy a abrir la boca, le voy a inyectar dentro del carrillo un medicamento, luego digo: “pero, ¿cómo que inyectarle?”, “a ver, a lo mejor nos hemos explicado mal”, dice: “tienes que colocarle una gotita dentro y se absorbe, él lo traga”, digo: “¿lo traga?, ¿tengo que meterlo en la garganta?”, “no, en el carrillo”, digo: “¡ah, que lo absorbe entonces!”, “sí, eso dijo el médico”, “ah bueno, vale, ponerle una gotita de un medicamento puedo hacerlo”

Pero, ¿no mientras le está dando el ataque?

Es que no saben muy bien los padres qué es lo que le pasa, pero si no veían la diferencia entre tragar y absorber... Es que a veces ese es el problema, la información que te llega, es como el teléfono escacharrado, el médico se lo cuenta a los padres, los padres te la cuentan a ti. Es que suena a chulita si lo digo así (ríe), yo soy bióloga, entonces puedo medio entender ciertas cosas que me cuentan, pero yo entiendo que esto a lo mejor se lo cuentan a otro y dice: “¿qué me estás diciendo?”, entonces ese otro que es el tutor, luego se la cuenta a otro profesor, entonces claro, esto es el teléfono escacharrado (ríe) y al final a lo mejor el pobre chaval lo que tiene es una migraña y a lo mejor acaba teniendo vete a saber qué cuando te llega la información. A mí me ha pasado que a veces te dicen: “¿quieres que te dé el parte médico?, y tú dices: “sí, por favor”, y tú lees y ves que no es nada de lo que te han dicho (ríe), espera, vamos a reorganizar la información otra vez, entonces no nos han dao nada. Yo por ejemplo esa vez, me han dao esto y yo he dicho que sí, pero en ningún momento tengo firmado ningún papel. No lo he abierto porque es un bote que hay que desprecintarlo. Viene precintado, es como una especie de jeringuilla que viene precintada, entonces no la he abierto ni la he tocado, normalmente me dijeron los padres que no pasaba nada, que caduca sin tenerla que usar y he dicho: “¡bien!”, pero yo como la abra y vea que no es monodosis, que tengo que calcular yo lo que le tengo que dar, yo no sé si me atrevo a

hacer el cálculo. No me atrevería por ejemplo en ese caso. Entonces, yo creo que a lo mejor siempre tendría que haber algún tipo de papel que nos eximiese de responsabilidades. De todos modos, cuando pasa algo yo sé que en el colegio, chicos que tienen migrañas, que tienen tal y que tienen que tomar pastillas, si son mayores, las llevan ellos, si son pequeños alguna vez ha dicho el padre: “oye, lo dejo en secretaría y que el chico lo coja” y hemos dicho que no, que si hay algún problema llamamos al padre y que el padre venga y se lo administre porque es que ahora hay serios problemas con todo esto y a lo mejor sí que debería de haber algún documento que exima al centro de responsabilidad, no lo sé.

Esto es la entrevista. Muchas gracias.

Yo entiendo que la diabetes es un problema serio, que creo que está subestimada en muchos casos, sobre todo cuando es diabetes infantil y en niños, sobre todo al principio se hace muy duro, pero claro, yo ya les pillo talluditos. Yo ya les pillo con que lo tienen que tener asumido.

Bueno, la cuestión es un poco cuando debutan con 16, 17 años.

Yo no he tenido casos de esos.

Es un poco un impacto para ellos mismos, a su autonomía, porque es una edad compleja la de la adolescencia que quieren la reafirmación con los iguales, el no poder beber alcohol...

Eso iba a decir yo. Yo el mayor problema que veo que tienen es el horario de comidas horribles, entonces empezar a tener unos horarios estrictos de comidas, de pronto eso ya les tiene que barajustar, salir los fines de semana y no beber eso ya es el acabose porque tienen muy interiorizada relaciones sociales y alcohol, eso sí que sería otro tema para una tesis que me preocupa y luego, pues eso que claro, hay un montón de cosas que les iban a impedir y tienen que decir que no a muchas cosas en una edad que no están muy capacitados para decir que no a muchas cosas. No los he tenido, si se me presenta el caso te cuento.

Muchísimas gracias.

Profesor 3
Entrevista a profesorado

Tiempo: 11 minutos, 43 segundos

Buenas tardes. Muchas gracias por participar en el estudio. Una vez explicado el consentimiento vamos a proceder.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Yo no era tutor, pero sí que tenía un alumno. El chico estaba en primero de la E.S.O, era un chico. Al principio pensábamos que el chico tenía problemas de incontinencia, pero luego, después de una temporada de bastantes médicos, le detectaron una diabetes. Es la única experiencia que he tenido.

Él debutó...

Pues tendría 12 años.

Y tú eras su profesor.

Yo era su profesor sí, con ellos pasaba bastante tiempo porque tenía 7 horas o así.

¿Puedes contar un poco como fue la experiencia de ese debut, esa toma de contacto, lo que recuerdas?

Pues mira, al principio lo recuerdo porque el cambio de humor del niño, antes de que le brotara pues era amable, amigo y justo en el periodo de la brotación pues vino un cambio de humor a mal, increíble. Aparte, había que dejarle cada 5 minutos ir al baño, 5, 10, 15 o 20, no sé, y eso es lo que recuerdo así más. Luego cuando se lo han detectado y ya le ponen pautas pues bueno, el niño al principio estaba rebelde también del comportamiento porque claro, por qué le pasa a él y a los demás no, pero luego con el tiempo, yo le seguí 4 años y luego en cuarto ya, después de 4 años bien. Asimiló lo que le pasaba y ya normal: "oye, que me tengo que salir a pinchar", pues vale, te sales a pinchar.

En ese momento, ¿quién te informó que el niño tenía diabetes, él o sus padres, el director?

Pues a mí directamente no, el tutor que era el coordinador de la clase con los padres pues nos comentó qué es lo que pasaba.

P.2. ¿De qué manera crees tú que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Pues este chico era bueno académicamente. Pues bueno, los típicos problemas de la adolescencia de la rebeldía y tal. Ese año, justo en primero de la ESO, no lo pasó bien, como no lo pasó bien sí que le afectó al rendimiento académico. Te estoy hablando igual hace 8 años. Yo sí que recuerdo que le afectó al rendimiento académico por lo menos en el periodo hasta que se lo detectaron, pues igual un trimestre.

¿De qué manera? ¿Suspendía?

Suspendía, suspendía.

¿Lo notabas más distraído, nervioso?

Nervioso, sí. Claro, y cuando uno está nervioso está más distraído en clase.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta o afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento del resto de los compañeros del aula?

R.3. Yo en el momento que se normalizó y el chico entendió lo que le pasaba, los alumnos, los compañeros, sabían que era diabético. Estaban avisados porque hay que tener unas pautas de comportamiento en el caso que le dé una crisis, pero yo no veía nada distinto en el momento que se normalizó. Hasta que se normalizó pues igual pasó medio año, no lo sé. A final de curso el asunto a los compañeros pues como que tenía un catarro, yo creo que no les influía.

Y antes de que le diagnosticaran la diabetes, ¿los compañeros decían algo, hacían algo?

¿Acerca de la diabetes?

De él.

Pues no recuerdo, no necesariamente, no, no.

En general, ¿crees que si hubiera algún estudiante en clase no cambiaría la actitud de los compañeros?

No, yo creo que no.

P.4. ¿Qué medidas tomas en el aula para cubrir las necesidades del estudiante o del alumno con diabetes?

R.4. Nosotros lo que hicimos fue una serie de charlas informativas acerca de cómo puede influir, qué es lo que tenemos que hacer si el niño tiene... si yo tengo que ir y ponerle la insulina saber cómo hacerlo o si en un momento dado le tengo que pinchar para saber el azúcar que tiene, cosas así que luego nunca lo usábamos, pero un poco de formación tuvimos.

Osea, os dieron charlas formativas.

Sí, sí, nos dieron charlas.

En aquel momento, en el caso de tu experiencia como profesor, ¿tú o algún compañero tuyo o del equipo directivo, hicisteis alguna charla de sensibilización a los compañeros?

Pues no sé el tutor, supongo que sí, pero no sé decirte con exactitud.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos con diabetes has recibido?

R.5. Pues, cuando tuvimos este alumno, cómo actuar en el caso de que tuviera una crisis, que lo primero era llamar por teléfono, bueno, dependiendo de la gravedad. Después de eso, nada.

¿Piensas que tú estás preparado para responder ante una emergencia en clase de diabetes?

Pues hoy en día, yo creo que no. Aparte de ponerlo tumbado, la postura esta y llamar al 112, es que lo que nos puede pasar y tal.

P.6. ¿Conoce la figura del enfermero/a escolar? ¿Has oído hablar?

R.6. He oído hablar, pero me parece que es algo que está en el aire

¿Como recurso de apoyo en los centros educativos, qué piensas tú que aportaría?

Hombre, para este tipo de enfermedades te puede dar formación, casos de este tipo. Hoy en día, mucho se está hablando del enfermero escolar para la Covid, en este momento yo creo que la formación que hemos recibido es suficiente. Para otro tipo de enfermedades como es la diabetes yo creo que se puede dar, claro, el asunto es la Administración a ver de dónde lo saca. Podría ayudarnos porque me va a decir las pautas que tengo que hacer hasta que llegue el enfermero, cómo sensibilizar a los compañeros. Yo creo que sería importante, no solo para la diabetes si no para cualquier otro tipo de enfermedad de esa índole.

P.7. ¿Cómo crees que se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes? El centro donde estás ahora.

R.7. Pues supongo que como con otras enfermedades porque tan grave puede ser la diabetes como por ejemplo una alergia a algo. Ahí sí que estamos formados porque las alergias están más de moda, con la diabetes es que tampoco nos han...

¿Te suena que haya en tu centro educativo una nevera con jeringuillas, insulina?

Nada, hay nevera, pero no hay nada.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes de tu Centro o aquel chico no ha podido realizar las mismas actividades que los demás?

R.8. Yo creo que iba de excursión como los demás, hacía Educación Física, salía... Tengo la notición, el recuerdo de que el hacía todo lo que hacían los demás, osea, sí.

Y, ¿algún caso así que haya quedado excluido? Aunque sea no adrede por la enfermedad, que no hayáis sabido actuar y no haya podido hacer algo.

No sé, en nuestro caso sí que somos muy escrupulosos con no discriminar por cualquier tipo, por cualquier razón, sea enfermedad, sea dinero, lo que sea. Supongo que en aquel momento, si el niño no podía porque estaba enfermo, no porque no fuera a clase, porque bueno, si hay algún alumno que no fuera a clase tampoco es discriminar, ¿no?, porque si va a clase y no puede realizar la actividad pues o bien se hace otra actividad complementaria o no se hace la actividad, eso está claro.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir y que no me haya dado cuenta a preguntar sobre el alumnado con diabetes?

R.9. Pues yo creo que no, yo mi experiencia, pues hombre, a mí me ayudó a entender porque estas cosas pasan, no te salen directamente cuando naces. Este chico de repente a los 12 años le apareció, una vida sana porque era deportista a tope, luego siguió haciendo deporte y eso. Cierto es, que hoy en día no estaría preparado, lo poco que me contaron ya se me ha olvidado, bueno igual si me lo recuerdan, pues bien.

¿Recuerdas si en aquel momento firmaste algún consentimiento? ¿Alguien te dijo: “si le da un bajón de azúcar, le inyectas tú algo”, que hayas firmado algo que te exonerase?

No.

No lo recuerdas.

Ahora que lo dices me están entrando nervios (ríe), si llega a pasar algo. No, no, nada. Ahora mismo lo exigiría, claro.

Y ahora, en este momento, ¿hay algún compañero que te haya dicho: “yo tengo a fulanito que tiene diabetes”?

No, ahora en el centro no hay ninguno.

Bueno, pues muy bien, esta era la entrevista. Muchas gracias.

Muchas gracias a ti.

Profesor 4
Entrevista a profesorado

Tiempo: 20 minutos, 1 segundo

Buenas tardes Y. Muchas gracias por tu participación en el estudio.

No hay de qué.

Una vez explicado el objetivo, pues vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido su experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Pues hasta la fecha de hoy, que yo sepa, solo he tenido un alumno con diabetes, un alumno normal como cualquier otro. La única salvedad es que bueno, te avisan en el centro que es un alumno que tiene diabetes y que si lo necesita pues tiene a su disposición comida por si acaso se encuentra mareado o lo que sea, pues tiene comida si le da un bajón de azúcar o alguna cosa así para que pueda ir a por ella y también conocemos los que sufren de diabetes para dejarles salir en esos casos del aula.

¿Quién os avisó? En este caso a ti o a tus compañeros, ¿los padres, él mismo, el equipo directivo?

El equipo directivo.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes podría afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Pues lo desconozco.

¿Piensas por ejemplo que el padecer diabetes pueda influir por ejemplo en la concentración, en el aprendizaje en general?

No tengo conocimiento ni a favor ni en contra.

P.3. En tu opinión ¿cómo crees que afectaría la presencia del alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros del aula? Por ejemplo, en el caso que comentas que recuerdas que tuviste un estudiante con diabetes, ¿percibiste o notaste alguna vez que los demás compañeros le trataran de una forma diferente?

R.3. No, es uno más. Vamos, tampoco es una muestra representativa porque he tenido un solo alumno. La relación es normal.

Y el propio profesorado, es decir, tú o tus propios compañeros, ¿le tratabais de manera diferente?, es decir, por sobreprotección, mimo...

No.

P.4. ¿Qué medidas tomarías en el aula para cubrir las necesidades de este alumnado con diabetes? Comentabas que la comida, ¿alguna cuestión más?

R.4. Sí, si necesita salir, pero él como cualquier otro alumno que esté pasando por una enfermedad en un momento puntual, pues sobre todo si ya son alumnos más mayores, por ejemplo, de Bachillerato, 17-18 años, pues con total libertad se les da permiso para salir y lo que necesite vamos.

Y este alumno, ¿recuerdas si estaba en Secundaria, en Bachillerato?

Bachillerato.

Era mayor. ¿Alguna vez te comentó algo particular él que tuviera que por ejemplo inyectarse insulina?

No.

¿Nunca viste en el aula que lo hiciera?

No, nunca, nunca.

¿Que se pinchara un poquito el dedo para ver los niveles de glucosa?

No, no.

Nada.

Vamos, si no hubiera tenido la información del equipo directivo no lo hubiera sabido.

¿No te hubieras percatado?

No.

¿Alguna vez notaste algo diferente en él que te llamara la atención?

No, un alumno más con sus peculiaridades como todos tenemos las nuestras, pero vamos, en este caso en concreto, un chico de rendimiento bueno y con una relación con sus compañeros normal.

¿Llegaste a conocer su historia o simplemente te dijeron tiene diabetes y ya está o bien supiste cuando debutó, que pasó en su vida?

No, no, simplemente sé que tiene diabetes y ya está, pero no sé ni desde cuándo ni qué tipo. Creo que hay varios tipos de diabetes.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. Pues formación ninguna.

¿Información?

Tampoco. Vamos, quitando que se nos avisó de que el alumno en cuestión tenía esa condición y que, además es que es un alumno que ya llevaba tiempo en el centro. Yo era nuevo en ese centro, entonces claro, el equipo directivo me imagino que le informaría la familia, sería lo normal, y ya era algo conocido porque claro, el chico ya estando en Bachillerato pues llevaba unos cuantos años, desde primero de la E.S.O y quizás, pues supongo yo, pues si haya necesitado, tenía comida disponible además guardada en alguno de los despachos de dirección y ya se sabe cómo actuar si el chico lo necesitara.

¿Recuerdas si el centro tenía una nevera?

Sí, en una nevera. Creo recordar que sí que hay una nevera.

¿Y recuerdas que hubiera algo en esa nevera para alumnado con diabetes?

No, simplemente ahora que lo dices sí porque me informaron que tiene ahí comida.

¿El glucagón?

Sí. Ni siquiera sé dónde está la nevera y hay personal de sobra como para saberlo y saben dónde están todas esas cosas vamos, hay bedeles, luego está el equipo directivo, el personal de secretaría.

Si tuvieras que tomar alguna medida en el aula para cubrir esas necesidades, ¿esperarías por ejemplo a que te lo dijeran?

¿A cubrir qué necesidades?

Por ejemplo, permitir que el chico saliera, ¿o esto salió de tí?

No, nos indicaron que le dejáramos salir en el caso de que el chico lo necesitara, que si le viéramos mareado o lo que fuera o que nos pidiera salir que le dejemos salir.

Que podría necesitar salir, por ejemplo.

Sí.

¿Estarías preparado para poder atender una emergencia diabética? Por ejemplo, que al alumno le diera una bajada de glucosa en clase.

Pues quitando que pidiera ayuda o consejo a mis compañeros o diera el aviso al personal del centro que está en la dirección o los bedeles, de estas cosas ya saben mucho más, puede incluso que haya más alumnos que tengas diabetes pero que yo no les doy clase. Ellos en eso ya saben actuar. Si hay algún alumno está malo o lo que sea, por ejemplo, ahora con el protocolo Covid, pues son los que saben en qué aula y tienen el equipamiento para el profesor que le tiene que guardar, hay un equipamiento especial. Todas esas cosas sí, está bien organizado lo que pasa que hasta que no te encuentras con la situación, muchos detalles los desconoces.

Si hubiera una emergencia o si la hubiera habido, en el caso de este alumno, ¿qué habrías hecho?

¿Una emergencia te refieres a que...?

Se desmaya, por ejemplo, por poner algo muy extremo.

Bueno pues sí se desmaya y está sentado ponerle en horizontal y dar un aviso al profesor o a los profesores de las aulas de al lado para que fueran a buscar a alguien y yo mientras pues me quedo con el alumno diciéndoles qué es lo que ha ocurrido y que tiene comida disponible en la dirección del centro y que se avisase a quien tuvieran que avisar tampoco yo sé si sabría calibrar la gravedad de esa situación.

Osea que por ejemplo poner una inyección no sabrías.

Nunca he puesto ninguna.

¿Recuerdas en aquel momento si vinieron a darte alguna charla, algunos folletos alguien en concreto?

No.

Y, el resto de los estudiantes, de los compañeros de ese niño, ¿sabía que él tenía diabetes?

Yo creo que sí, sí y el resto de profesores que llevan más tiempo sí, es algo que sí que se conoce.

P.6. ¿Conoce la figura del enfermero escolar? ¿Has oído hablar de esta figura?

R.6. No. He conocido, por ejemplo, en otro centro donde trabajé se le dio la categoría al centro de espacio cardioprotectado y sé que había personal del centro que se seleccionó para hacer reanimaciones RCP, creo que se llaman, pero la figura que acabas de mencionar no.

¿No la conoces porque no existe en la mayor parte, el 95% de los centros o porque nunca hayas oído hablar que haya un enfermero dentro de lo que sería el personal del centro?

Pues nunca había oído hablar de esa figura, también el centro en el que trabajo no es muy grande, entonces hay muchas veces que es cuestión de escala, en más grandes pues hay más personal y en los centros más pequeños el personal es menor y cada miembro de ese personal coge más funciones.

Si hubiera la figura de un enfermero escolar, es decir, un enfermero en el centro educativo, ¿cómo lo verías? ¿Cuál sería tu valoración?

Yo creo que estaría bien.

¿Qué crees que aportaría como recurso de apoyo?

Hombre, pues para las pequeñas eventualidades pues te daría tranquilidad, una cosa, por ejemplo, pues si le diera un desmayo a un alumno, que alguna vez sí que me ha ocurrido, pero cosas de ansiedad, que empiezan a hiperventilar los chicos y eso, bueno pues ya sabiendo lo que hay que hacer lo puedes hacer tú, en ese caso de hiperventilar, darles una bolsa para que respiren en la bolsa, se marean al introducir mucho oxígeno. Entonces, te da tranquilidad con ciertas cosas porque tienes alguien a quien recurrir. Tampoco sé el número de incidencias que se suelen dar, si se da muy a menudo o no incidencias de ese tipo.

Sí, que necesiten o requieran...

Sí, dolores de cabeza o que les duele la tripa a los chicos, eso sí que es una cosa que se suele dar, también sobre todo porque en épocas de exámenes los nervios pues están a flor de piel, cosas de ese tipo, se les da una manzanilla o cosas así, pero vamos, así cosas más graves al menos he tenido la suerte que en estos años no he visto.

¿No has tenido digamos mucha experiencia con alumnado con enfermedades crónicas, enfermedades raras, etc.?

Sí, uno tuve. Tenía una enfermedad, exactamente no sé cuál es, pero no podía refrigerar su cuerpo correctamente, no sudaba, entonces había que tener cuidado. Entonces, el equipo docente está al corriente, es un niño que se sabe cuál es su problemática y se le deja. Se dan los avisos pertinentes para lo que el niño necesite.

En ese caso, ¿te habría venido bien un enfermero escolar?

Pues es que nunca ha habido ningún problema con el chico este tampoco. Además, habitualmente los niños que sufren, vamos los que he conocido yo que sufrían alguna cosa, ya te digo, diabetes es el primero que he tenido, pero habitualmente ellos mismos lo saben, como por ejemplo las alergias de alimentación o cosas de ese tipo, ellos mismos saben regularse y lo hacen todo muy bien, entonces nunca se ha dado una situación grave por así decirlo o una emergencia, al menos, toco madera, hasta el día de hoy no he tenido ninguna.

¿Qué tal en Primaria?

En Primaria no lo sé porque no he dado, yo soy profesor de Secundaria.

¿Quizás ahí lo verías más útil o igual?

Pues no sé yo si soy quién para decirlo, pero vamos, a mí de utilidades me parece de utilidad porque bueno, cuando se necesita es cuando se ve (ríe)

Efectivamente.

P.7. ¿Cómo piensas que se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. Pues yo creo que como con cualquier otro alumno que tenga problemas o alguna necesidad especial, se pone mucha atención en lo que necesitan los chicos y en la medida de nuestras posibilidades pues intentamos que esté todo bien.

Y en el caso del alumnado con diabetes, ¿podrías poner un ejemplo que se te ocurra o que hayas observado?

Pues por ejemplo en este alumno en concreto, pues ha sido alumno mío durante la pandemia, entonces si por lo que sea él cree que la situación de contagio le agobia pues tenemos conocimiento para que si él quiere pues se quede en casa, si él lo necesita. Por ejemplo, si viene una ola fuerte o empieza a haber muchos contagios dentro del centro pues estamos al corriente tanto yo como el resto de profesores que es un alumno que tiene esa necesidad y bueno, pues viene a hacer las pruebas de evaluación que necesitas, se le hace un seguimiento al igual que cualquier otro alumno que está confinado y ya está.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes, en este caso este al que te refieres en el Centro, no ha podido realizar las mismas actividades que el resto?

R.8. No.

Alguna situación, vamos a llamarla de discriminación, pero que no tiene por qué ser necesariamente obligatoria.

No, no, de hecho, ha participado en todo y, por ejemplo, cuando ha venido alguna ola así un poco más fuerte del coronavirus, el chico sí que quería venir a clase.

Obligatoria, utilicé mal la palabra, me refería a yo te rechazo porque tienes la enfermedad, pero a veces no puedo tratarte igual porque algo externo me obligue, por ejemplo.

No, no, cosas de ese tipo no.

¿El rendimiento?

El rendimiento y todo igual.

¿Actividades igual?

Igual, igual, si de hecho ya te digo que si no supiera de su situación sería un alumno normal como cualquier otro.

Que para ti pasaría desapercibido.

Sí.

No repararías en la enfermedad.

Sí, sí, sí. Así como, por ejemplo, ha habido otros chicos que he tenido con problemas, con otras enfermedades que sí que eran visibles o que se percibían más. En este caso vamos, un chico normal, lo único que bueno, pues se nos comunicó su situación para estar al tanto por si se necesita.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir y que no haya salido en el marco de la entrevista, que no me haya dado cuenta?

R.9. Pues no que me venga a la memoria ahora mismo.

Por ejemplo, ¿te gustaría o cómo valorarías tener formación que se dé alguna información, charlas en el centro?

Sí, por ejemplo, las conclusiones del estudio me gustaría conocerlas y también pues todo lo que sea saber más para poder intervenir mejor si se necesita me parece bien. Ahora formación continua tanto como profesor de Secundaria, también en la Universidad como profesor de Universidad, para intentar estar al día tanto de estas cosas como yo que sé, de herramientas digitales o alumnos que tienen altas capacidades o alumnos que tienen TDAH o el síndrome de las piernas inquietas o lo que sea, siempre que sea una problemática y tener más información. Yo siempre me suelo leer las indicaciones que nos dan y me parece interesante. De todo se aprende, sí.

Bueno Y, como ves, esto era la entrevista. Muchísimas gracias.

A ti por darme la oportunidad de participar.

Profesor 5
Entrevista a profesorado

Tiempo: 20 minutos, 39 segundos

Buenos días. Muchas gracias por colaborar, contado un poco el consentimiento informado y los objetivos del estudio, vamos a proceder con la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Bueno, experiencia, ¿en qué sentido?, quiero decir, ¿el número de estudiantes que he tenido, por ejemplo? Así que yo recuerde he tenido varios estudiantes entonces pues, por ejemplo, se nos informaba de que teníamos estudiantes con diabetes y se nos decía que estuviésemos pendientes, de hecho, alguna vez se nos ha dado alguna charla de cómo estar al tanto del alumnado con diabetes. De hecho, yo siempre recuerdo que llevaba un sobrecito de azúcar en el bolsillo, ¿sabes?, y nada, nada más. Nos decían que tenían necesidades del tipo... pues a lo mejor se pone a comer en clase, por ejemplo, ¿sabes?, entonces simplemente de una forma con naturalidad pues esa persona se ponía a comer en clase porque lo necesitaba y ya estaba. Otras veces se nos advertía de que a lo mejor el resto de compañeros, cuando era una diabetes recién diagnosticada y el resto de compañeros no lo sabían, que fuéramos nosotros los que hiciéramos de portavoces, que fuéramos discretos, etc.

¿Quién os daba esas charlas, digamos, o esa formación?

Sí, bueno, tanto como formación quizá no, la primera que recuerdo porque yo la primera vez que recuerdo la dio una persona que yo creo que sí que sabía del tema porque digamos que esa persona yo creo que está relacionada con la sanidad, entonces su hija era diabética y entonces pues vino al centro para contarnos distintas cosas, por un lado lo que te comentaba de decir que a lo mejor se ponía a comer en clase o se ponía a beber un zumo en clase, etc., para que lo supiéramos pero que llevaba también una jeringuilla y entonces pues por si ocurría algo, que siempre teníamos en el frigorífico del centro educativo pues una jeringuilla y nos decía también que tuviéramos, nos pedía que fuéramos cuidadosos con su estado emocional porque esto de la diabetes a determinadas edades... Me imagino que en el periodo de la adolescencia cualquier cosa afecta y a lo mejor el hecho de tener una enfermedad de este tipo que parece que es distinto a los demás que también puede afectar. Yo creo que esa persona más o menos estaba cualificada. Después, otro tipo de charlas que yo recuerde, que a lo mejor sí que ha habido porque ya te digo que son muchos años y muchísima formación que tengo que ir olvidando una para recordar la otra (ríe), pero sí que se nos advertía: “a tal niño le acaban de diagnosticar diabetes”, porque a lo mejor imagínate con 14 años o con 13 años, te acaban de diagnosticar diabetes y entonces pues nada, nos dan así algunas pautas, si vemos que de repente se cansa o se mareo o no sé qué o no sé cuál. Nos daban algunas instrucciones.

¿Y esa persona crees que estaba cualificada? ¿Era un padre?

La primera persona que te he comentado sí, era el padre, creo que estaba porque casualmente luego esta gente también se ofrece a dar charlas. Yo creo que esta gente que está cualificada si además tienen digamos el problema en casa, yo creo que están más sensibilizados y encantadísimos de dar charlas, etc. Yo creo que, en el segundo caso, simplemente más que formación fue información: “tenemos un estudiante que tiene diabetes, tened cuidado si veis que le da un mareo”, creo que hay que administrarle, ahora ya no me acuerdo (ríe), yo es lo que te digo, yo iba siempre con el sobrecito de azúcar por si acaso y ya está.

A propósito, ¿recuerdas que había en esa jeringuilla?

No, no, me imagino que sería insulina por si le daba un bajón o alguna cosa, me imagino que sería una inyección de insulina.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Yo creo desde la ignorancia, creo que afecta como te comentaba antes en lo de la sensibilidad, ¿no?, es decir, pues yo creo que sobre todo a esa edad que yo que sé, somos más sensibles a la imagen que tenemos y entonces claro, pues decir: “jo, ya soy distinto. Me tengo que poner a comer en clase y los demás no lo hacen” Yo creo que afecta más en ese sentido, en el sentido emocional que en el sentido de rendimiento académico, ¿no?, porque quiero decir que no interrumpe la clase el hecho de que te estés tomando un zumo. Creo que en ese sentido no afecta.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta, afectaría o afectó, en ese momento que recuerdas, la presencia de ese alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros en el aula?

R.3. Ya te digo, yo creo que normalidad total. En el primer caso, yo creo que todo el mundo sabía que esta niña era diabética, normalidad absoluta, simplemente era el profesorado el que estaba, tampoco pendiente ¿no?, pero sabiendo que esa niña tenía una diabetes que quizá era grave, digamos ¿no? Y entonces, pues si veíamos que imagínate, se cae al suelo pensamos en una posible causa, entonces ya activamos las alarmas. En el otro caso, el niño no quería que sus compañeros lo supieran, imagino que relacionado con esto que te digo de la adolescencia y total normalidad.

En estos 2 casos, recuerdas, por ejemplo, en el caso de la niña, ¿cuándo debutó con diabetes, en Primaria o en Secundaria?

Yo creo que en Primaria, creo que Primaria porque digamos que era algo ya que venía.

¿Y el niño?

Fue en Secundaria. Fue con 13-14 años, que de repente, pues por lo que sea le diagnosticaron diabetes, fue así de repente.

Y el niño no quería que...

No, no quería que lo supieran sus compañeros y entonces nos pedían al profesorado que fuéramos discretos, ¿no?, de hecho, quiero decir, que nunca hice así ninguna alusión no sé cómo decirte, a veces hay en clase caramelos y no es que le diga: “a ti no te lo doy”, no sé cómo decirte, ¿sabes?

¿Recuerdas si ese niño en concreto salía de clase?

Sí, sí, salir de clase creo que no, salir de clase no. Su comportamiento absolutamente normal en juegos, en el recreo seguía igual. Por eso creo que estás cosas quizás afectan un poco a las emociones, emocionalmente.

Los compañeros, sus iguales, ¿no cambiaron la actitud con él?

No, no, no. Ya te digo, en este caso que no lo sabían o al menos oficialmente o nos habían dicho que no lo sabían, a lo mejor al final los más cercanos sí lo saben, pero no, no, en absoluto, en ningún caso, no, no.

P.4. ¿Qué medidas toma o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes?

R.4. Pues las medidas, pues un poco siguiendo las orientaciones que pudieran darnos desde la dirección o desde orientación incluso, ¿no?, yo en mi cole hablaba muchísimo con la orientadora, bueno sigo hablando con ella. Hablo muchísimo, muchísimo, muchísimo, cualquier cuestión que tenía yo le preguntaba: “oye, ¿tú qué harías si...?”, pero en este caso ya te digo, seguir simplemente las especificaciones, si nos dicen: “tiene que comer en clase”, no pasa nada. Este chico, por ejemplo, tenía que salir a tomar una pastilla, entonces él se levantaba con total normalidad, yo ya sabía que tenía que tomar una pastilla, entonces él con total normalidad: “por favor, salgo un momentín”, bien, no pasa nada, o esta niña que tenía que comer en clase, no pasa nada. Ni te enterabas a veces de que estaba (ríe), ella lo hacía con total normalidad, discreción, se cogía su sándwich e iba comiendo un poquitín o su zumo y ya estaba. No recuerdo otro tipo de medidas, ¿no?, que fueran necesarias o que me hubiesen indicado.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos con diabetes has recibido? Hablabas por ejemplo de las charlas.

R.5. Sí, sí, sí, pues digamos que cuando había un niño o niña que tuviese diabetes, pues en ese caso específico nos decían: “tal, tal, tal”, en el primer caso que te comenté de la niña, imagínate, era un protocolo un poco complejo porque creo que las jeringuillas se guardaban en el frigorífico entonces me parece más complejo. En el otro caso, creo que el propio niño llevaba en su mochila, no sé si estaba como más accesible. Ya no necesita refrigeración, pero bueno, en cualquier caso siempre te queda esa cosa, como una especie de, de repente tengo una responsabilidad que no sé hasta qué punto debo o puedo asumir esa responsabilidad, ¿no?, imagínate que se me olvida el protocolo. Son miles de protocolos, ¿no?, desde niños, no digo olvidar, pero, ¿y qué hago en cada situación?, creo que es complicado, creo que es una responsabilidad muy grande.

¿Recuerdas si firmaste algún documento que te eximía?

No, en absoluto, no, no.

¿Estás preparado para poder atender una emergencia diabética?

Creo que no. Yo necesitaría una dosis de recuerdo. Ya te digo, en un centro educativo son tantas, tantas, tantas que ya te digo, se nos enseñó a hacer masajes cardiacos, respiración, no sé qué, es decir, yo no soy personal sanitario, yo encantado de hacer lo que sea y me arremango para lo que sea (ríe) pero no sé. Veo difícil estar ahí al día, ser psicólogo, sanitario y si sobra poco tiempo dar clase (ríe)

P.6. Hablando de personal sanitario, ¿conoces la figura del enfermero escolar?

R.6. Bueno, lo he visto en las películas americanas (ríe), sí, y sí que alguna vez sí que he leído, he visto algo o a través de algún estudio, ¿sabes cómo te digo?, pero no es que yo haya visto una persona que sea sanitario escolar.

En tus 20 años de docente, ¿no has sabido de algún centro educativo, aunque sea de carácter privado?

No, no recuerdo, que yo sepa no.

Como recurso de apoyo, esta persona, esta figura, ¿qué piensas que aportaría?

Yo creo que aportaría seguridad, es que hay otros protocolos, ¿no?, porque fíjate me viene ahora a la cabeza que no sé si era dependiendo de la edad del estudiante o tenías que llamar a una ambulancia y era digamos pública o tenías que llamar a una ambulancia de la mutua. No recuerdo muy bien, es decir, que son demasiadas cosas. Yo creo que aportaría tranquilidad, ¿no?, al profesorado en ese tipo de cuestiones. Imagínate, de repente un niño se cae mareado por lo que sea y claro, inmediatamente hay que atenderlo, lógicamente, pero a partir de ahí, ¿qué más haces?, es decir, ¿a quién llamo?, todo ese tipo de cosas. Pues desde luego aportaría tranquilidad y quitarse de encima esa responsabilidad añadida, ¿no?, que yo diría que es una responsabilidad añadida.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes? Has comentado que tenían una nevera, os han dado charlas, ¿alguna otra medida que recuerdes?

R.7. No, no recuerdo, ya te digo, simplemente indicar al profesorado cómo debe actuar ante estos casos, lo que te comentaba: “este niño se va a poner a comer en clase” o “este niño va a salir cuando le toque tomar la pastilla va a salir de clase”, además el profesorado lógico, ¿no?, lo que nos digan.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes, bueno en este caso en concreto recuerdas más cercano la niña y el niño, en el Centro no ha podido realizar las mismas actividades que los demás?

R.8. No, no recuerdo que tuviese limitaciones en ese sentido, ¿eh?, no recuerdo.

¿Alguna cuestión que tú ayudas vivido que se pudiera interpretar como exclusión pero que no haya sido por el profesorado, por el centro, quizás una excursión?

Sí, estaba intentando pensar, pero no recuerdo. En ese sentido, es en las excursiones cuando muchas veces descubres las enfermedades, los achaques del alumnado porque de repente te vas a una excursión y ya te dan una lista: “esta niña tiene que tomar no sé cuál medicación”, “esta otra niña es alérgica a no sé qué”, entonces ahí ya percibes información de cada estudiante, ¿no?, pero que yo sepa no. Quizá a lo mejor la preocupación de los papás de decir: “si mi hija es diabética no me atrevo a dejarla que se vaya de excursión”, si es una excursión de unos días, por ejemplo, ¿no?, me imagino que, es más, pero por parte del centro educativo en absoluto, no. Yo he ido a Eslovenia con una lista de medicamentos (ríe)

¿Y recuerdas si cuando estuviste en Eslovenia estos niños fueron o coincidió?

Coincidió que no había diabéticos, pero había con otras cosas, con otras patologías.

¿Ahí crees que la figura del enfermero escolar...?

Sí, por supuesto hombre, porque es lo que te digo, yo creo que el profesorado pues hace lo que puede, pero yo hago lo que puedo, pero no soy personal cualificado. Yo puedo recordarle a la niña: “oye la medicación” y luego estar pendiente de la otra cosa. No sé, muchas cosas, pero bueno, es lo que te digo, una persona cualificada siempre puede comprender mejor incluso la gravedad de las situaciones, ¿no?, a lo mejor para mí es que se tome la pastilla o no, pero a lo mejor una persona cualificada...

P.9. ¿Hay alguna otra observación adicional que quieras compartir al respecto del tema de diabetes y que no haya salido en el marco de esta entrevista?

R.9. No, no que yo sepa no. Creo que nada más. Mi experiencia ya ves que es como muy puntual, ¿no?, son situaciones muy puntuales y lo que te digo, siempre había alguna charla, algún recordatorio o alguna cuestión, pero claro, son muchas cosas, son muchas cosas al profesorado.

¿Recuerdas si la Asociación de Diabéticos acudió al centro?

No sabría decirte.

Y este niño que salía a tomarse la pastilla, ¿salía a tomar la pastilla o se iba a pinchar para medirse el índice?

No sabría decirte. Yo creo que se tomaba una pastilla, no sé. No sé decirte. Creo que se salía a tomar una pastilla.

¿Algún material, algún folleto teníais, manejabais?

No, toda la información digamos así de palabra, ¿no?, pues nos decían: “este niño o esta niña tiene diabetes, entonces pues si vemos que ocurre algo, si vemos que se cae inmediatamente administradle rápidamente algún azúcar o alguna cosa y después está en tal sitio tiene una inyección para aplicarle”

Si hubiera ocurrido un caso así, que hubieras tenido que aplicar esa inyección, ¿qué habría pasado?

Yo soy una persona que no sabe lo que va a hacer hasta que no está en la situación, pero la gente que me conocen dicen que sí que hubiera actuado, pero yo no me atrevo a decirlo (ríe), hombre yo creo que sí que hubiera actuado, ¿no?

Y, ¿hablabas con los padres de estos niños respecto de la enfermedad?

No habitualmente. No, no, con los padres así directamente no. El primer papá vino a hablar con todo el profesorado, a darnos una charla. Ya te digo, de aspectos digamos directamente relacionados con la enfermedad y otros aspectos emocionales, sobre todo, ¿no?, que está muy sensibilizada la niña, está muy sensible, que tuviéramos cuidado con esos aspectos.

Y con el niño, ¿discreción?

Discreción sí.

Bueno pues esto era la entrevista.

Profesor 6
Entrevista a profesorado

Tiempo: 27 minutos, 67 segundos

Buenas tardes Y. Gracias por participar. Una vez explicado el consentimiento vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿Podrías decirnos cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Particularmente no he tenido un exceso número de alumnos con diabetes, sí que he tenido alguno sobre todo en el CRIE que es el Centro Rural de Innovación Educativa de Burgos en el cual han asistido alumnos de diferentes etapas, bueno más que etapas cursos, de tercero, cuarto, quinto y sexto que algunos tenían diabetes, entonces teníamos que estar atentos a ellos. Era una semana, no un curso académico entero, pero teníamos que estar pendientes de ellos. También tuve una alumna en el colegio de Aranda de Duero donde tenía también diabetes y estuve atento de los parámetros, de cómo tenía que inyectarse la insulina y demás.

Eso ha sido digamos tu recorrido por diversos centros educativos.

Ahí está. No es en mi centro actual. En mi centro actual no tengo ninguno.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Muchísimo, pero muchísimo. Excesivamente diría que en casi todo. Yo, por ejemplo, hablo de un caso muy significativo que es un alumno que tuvimos, estuvimos una semana en el CRIE donde estaba yo de profesor. Nos vino 3 años seguidos porque venían en tercero, cuarto, quinto y sexto, pero solamente nos vino este niño 3 años. Ese niño el primer año, a ver, tenía una característica muy curiosa, tenía unas gafas con muchas dioptrías. Tenía unas gafas como digo yo con bastantes aumentos. Esas gafas, claro, nos quedábamos asustados si no se orientaba mucho, se perdía mucho. Después de haberle investigado un poco al año siguiente de venir, tuvimos un problema con él, tuvo una bajada de tensión, no sabíamos qué era. Le llevamos a urgencias y allí le diagnosticaron que tenía diabetes. La familia, era una familia, tampoco lo puedo decir a ciencia cierta tampoco. Era una familia que nos habían comentado sus tutores del colegio de donde venía que era una familia bastante desestructurada. A nivel económico 0, vivían de ayuda y la familia como que le había dejado un poco sin atender, vamos a decirlo. Entonces, a partir de ahí a ese niño empezaron a hacerle unos estudios. Al año siguiente, es decir, apareció un año y ese año ya nos dimos cuenta de algo, el segundo le ocurrió eso y al tercer año ya nos dijeron que se lo habían diagnosticado. Él mismo se inyectaba la insulina. Tenía su... el lo llamaba petaca, no sé. Le llamaba sus medidores, cogía y se inyectaba, se pinchaba él solo sin ningún problema. Se hacía las mediciones él solo, pero ese niño el primer año no sabía nada, el segundo año se lo descubrió y el tercer año ya venía.

¿Crees que la diabetes le afectaba al rendimiento académico?

Sí, era un niño que no tenía unos niveles académicos muy buenos.

¿Y la experiencia de esta otra niña?

También, influía un poco pero menos porque esa familia estaba bastante más atenta. No se habían dejado influir tanto. En esa niña un poquitín. En este caso te he dicho el caso más extremo que he visto porque es que eso era increíble. En la otra niña sí que afectaba algo, aunque era una niña buenísima, era una niña majísima. Ahí sí que influiría algo, me imagino yo, a nivel mínimo en ese caso, sí que influía, pero tampoco excesivo, ya lo digo, porque era una familia muy implicada en esa niña. No me acuerdo ahora del nombre de esa niña, era una niña muy maja.

Pero, ¿sacaba...?

Aprobaba. ¿Notas? Que recuerde yo 6, 7, esas notas sacaba.

¿Qué notas? De lo que recuerdes, que tenía menos atención, se distraían, ¿qué ocurría?

Principalmente no la veía que se distrajera mucho la verdad. Lo que sí que la veía que estaba muy atenta a medirse continuamente porque a veces se mareaba o se notaba que le bajaba. Eso sí que notaba yo que estaba atenta a eso. Igual no estaba atenta a clase porque estaba más atenta a ese caso, a que igual se encontraba mal y entonces eso igual le influía en la atención. No te puedo decir. Tampoco me quedé fijando en eso, pues no le daba tampoco importancia yo porque tampoco igual no me di cuenta en ese sentido de decir: "¡ah, pues mira, igual es por esto la atención!", pero la niña no suspendió, siguió el curso siguiente y nada más.

En ambos casos, tanto en el niño como en la niña, ¿tenías contacto con los padres? ¿hablaste en alguna ocasión?

Con la madre de la niña sí porque era su tutor. Simplemente me decía que tenía que medirse la niña, que si podía, me preguntaba: “¿nos puedes hacer el favor de que se mida tranquilamente en clase?” y le decía: “sí, sí, sí, sin ningún problema” Se medía, se inyectaba la insulina que necesitaba o a veces comía una pieza de fruta, dependiendo, tenía también chocolate. Llevaba chocolate también, me parece que llevaba chocolate también, pero te estoy hablando de hace ya igual 8 años o 9, hace tiempo, ha pasado mucho tiempo en ese caso.

¿Y en el caso del niño?

¿Si estaba en contacto con la familia?

Sí.

Sí, en este caso llamamos a los padres lógicamente pero ya no tuvimos un contacto continuo. Yo sé que era una familia un poco dejada, vamos a dejarlo ahí. El niño era una maravilla, el niño era un amor y sufría la mala cabeza de los padres.

P.3. En tu opinión ¿cómo crees que afecta o afectaría la presencia del alumnado con diabetes en clase a la actitud o al comportamiento de los compañeritos?

R.3. ¿Cómo influiría? ¿En plan si lo verían mal los niños quieres decir?

Sí, ¿qué observaste o qué recuerdas?

Era una más, curiosidad eso sí, curiosidad. Tenían curiosidad por saber qué hacía, no había rechazo si te refieres a eso.

En general, si la conducta era sobreprotectora, por ejemplo.

Las amigas de esa niña en ese sentido igual sí. Sí que es verdad que sus compañeras era: “espera que se va a medir, espera”, pero igual también es que se sienten como amigas, pero aceptable entre todos. Lo veía como una cosa normal. Ella sacaba y se medía y no pasaba nada.

¿Hiciste actividades de sensibilización, para comentar al resto de los compañeros?

No, la verdad que no, simplemente algún día lo comentamos, pero no hicimos actividad. Simplemente lo vimos como una cosa muy normalizada en el sentido de que como esa niña ya venía con ellos de años anteriores, ya la conocían. Es que les cogí en quinto de Primaria. Entonces, esa niña ya llevaba en el colegio desde Infantil. Era una más. No veían nada raro.

Y en el caso del niño, las gafas...

Las gafas eran exagerado, de estas de culo de vaso, queda mal decirlo, pero eran una pasada. El niño no veía, le había influido a la vista.

Podría haber influido por la diabetes.

Sí, además a nosotros, a los profesores de ese centro nos comentaron que podría, que era una alta posibilidad de que le hubiera influido en eso y los niños le tenían mucho aprecio al niño la verdad, no le hacían ningún desprecio ni nada. Incluso siempre que podían le ayudaban. Era un niño de los que se hacía querer la verdad.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en el aula?

R.4. Una atención individualizada hacia sus características, es decir, si se ve que tiene falta de atención, pues eso, yo principalmente siempre suelo preguntar a los orientadores del centro cuando vienen casos peculiares que dices: “este es un caso fuera de lo normal”, pero que no es que sea malo, es algo diferente, tenemos que tener atención a la diversidad, entonces siempre pregunto. En este caso de la diabetes principalmente preguntaría qué tengo que hacer yo. Hay una cosa que sí que es cierto que nos negábamos a pinchar a los niños en ese sentido porque bueno, no sabíamos si influía a bien o a mal y yo si tengo que hacer algo no me importa, pero bueno, no sabría, lo preguntaría, y en relación al nivel académico, principalmente prestarle más atención en relación a la atención como has dicho tú o si en algún momento se les ve más cansados porque claro, al final si puede que estén más cansados. Yo realmente no he visto en esta niña que te comento, no he visto ese cansancio.

Dices que no pincharías, ¿es por alguna cuestión legal, es por algún temor en particular?

Lo has dicho, tema legal principalmente, en serio de la legalidad porque muchas veces se ponen muy... pasa cualquier cosa y enseguida: “¿por qué lo hiciste? ¿por qué no lo hiciste?”, yo creo que más que nada es por miedo a lo que me puedan decir por lo que haya pasado que a por mí. Yo por mí no, hago lo que sea, con tal de salvar o ayudar lo hago, es más que nada el tema legal. Eso sí que estaría muy bien incluso si sacáis la investigación adelante, que quien se encargue de legislar, que no sé quién será, que eso lo tenga en cuenta, que cuando una persona lo hace, lo hace de buena fe, no lo hace de mala fe, en el sentido de que yo muchas veces... por ejemplo, el Urbason que es otra cosa de pinchar, en un niño que tiene un ataque de epilepsia, hay que inyectar, ya está. Claro, si le pinchas en un hueso pues puedes producirle una cosa rara, cuando vas a pinchar no sabes, entonces que el profesor que lo hace o la persona que no hace no lo hace a malas, lo hace por intentar salvar, lo que pasa es que luego si ocurre

algo tienes más miedo a las consecuencias legales que pueden ir contra ti que al haberlo salvado, entonces yo creo que habría que hacer ahí algo, no sé cómo llamarlo, no sé cómo llamarlo.

¿Recuerdas haber firmado algún documento que te eximiera de cuestiones legales, por ejemplo?

No, no me suena de nada eso, no.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar en casos de diabetes has recibido?

R.5. Ninguna, pero ninguna.

¿En ninguno de los centros ha habido charlas, folletines por parte de la Dirección Provincial?

Yo que recuerde no, pero es que ahora me haces dudar.

¿Por la Asociación de Diabéticos? Por ejemplo, que hayan ido.

No recuerdo, ¿eh?, no te puedo decir que no, ahora sí que me haces dudar. No recuerdo.

¿Estarías preparado para poder atender una emergencia diabética?

Uf, define preparado (ríe), eso te iba a decir.

Por ejemplo, si hubiera un niño con diabetes que tiene una subida o una bajada de glucosa, ¿sabrías reconocerlo, sabrías lo que hacer, sabrías cómo pinchar?

Creo que no, la verdad, lo que haría sería llamar al 112 y preguntar, y en función de lo que me fueran diciendo actuaría yo, pero honestamente creo que no estoy preparado.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero escolar?

R.6. Me encantaría que estuviera un enfermero escolar pero no, no la conozco, me imagino. Yo muchas veces digo que tendría que haber una persona que fuese del ámbito sociosanitario en las escuelas, llámalo enfermera o llámalo como quieras.

¿Como recurso de apoyo, qué piensas que te aportaría?

¿Cómo recurso de apoyo? Pues sobre todo ayuda ante una situación que no sepas cómo actuar porque a la hora de la verdad somos maestros, somos docentes y hay cosas que igual no sabemos y lógicamente pues sería bueno que estuviera alguien relacionado con la enfermera dices, ¿no?

Sí.

Yo creo que sería muy buena idea.

¿Qué piensas que puede aportar?

¿Qué puede aportar solamente en diabetes o en todos los campos?

Bueno, en relación con la diabetes y en otros campos.

Mismamente desde un ataque epiléptico que muchas veces somos docentes y no tenemos que saber que tenemos ataques epilépticos, hasta reconocer tema Covid mismamente, que no se hace un equipo Covid así nombrados a la buena de Dios, eres equipo Covid y yo ya sé todo del Covid y ya está hasta que ya podría encargarse esa figura el tema de diabetes, ayudas al alumnado, mediciones continuas por ejemplo a x horas del día, no sé, igual una cercanía a ese alumnado que tiene esa necesidad, llámese diabetes llámese lo que sea. Yo me estoy acordando de una niña, hace muchísimos años, de 11 años, al principio, que estaba un ATS, estaba continuamente con ella porque tenía un problema en la cabeza y estaba allí. No estaba en mi clase, estaba en clase de otra compañera y me quedé con la idea, le dije: “¿qué eres enfermera?” y me dijo: “no, yo soy maestra”, y le dije: “¿y entonces qué haces aquí?”, y me dijo: “ya”, pues eso mismo también podría estar, la figura esa, pero vamos, que ya sabes cómo funcionan estas cosas, que a veces no hay economía suficiente para sujetar todo esto, pero bueno, sería buena idea. Yo creo que sería muy buena idea.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. Uf, a ver, ¿en mi centro, en los centros en general o en lo que es todo?

Bueno, en este momento si no hay alumnado con diabetes...

No tengo, he preguntado y no tengo.

Pues la experiencia que hayas tenido.

La experiencia es que se implicaban como con un alumno que tenga cualquier otra característica, igualito. Yo por ejemplo en el centro en el que estoy tenemos un cuadrante que en septiembre se informa a todos los profesores de cada característica médica que tenga cada niño. Si tiene cualquier cosa: alergias, intolerancias, ataques epilépticos... cualquier cosa que tengas informan, entonces se atendería de la misma forma que el resto de los compañeros que tengan alguna enfermedad característica x. De forma específica no te podría decir porque no tengo en este caso.

Por ejemplo, sabes si en el centro que estás, hubiera algún alumno con diabetes, ¿qué haría el centro? Aunque sea una especulación.

Informarse lo primero, el inspector sería el que tendría que hablar lo primero, nos tendría que informar de lo que hay y luego actuar nosotros, sobre todo el equipo directivo que es a quien le toca casi siempre estas cosas. Informar al profesor sobre todo que está con ese alumnado que tiene esa característica, en

este caso la diabetes y seguramente me imagino yo que alguna charla, pedirían información a alguna asociación para que fueran a darnos alguna charla en este aspecto.

¿Recuerdas si en los centros en los que has estado o en este hay una nevera?

Sí, sí, tenemos medicaciones, están en secretaría, hay un armario, además es un frigorífico y hay un armario al lado que tiene hasta la cruz roja de botiquín. Todos sabemos dónde están las medicaciones.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes en tu Centro no ha podido realizar las mismas actividades que el resto?

R.8. Probablemente sí, probablemente alguna actividad que estaría programada por su situación pues probablemente, pero con la niña que estuve más tiempo en Aranda, no, era una niña normal y corriente que hacía las actividades igual que los demás y Educación Física, pero claro, yo no soy de Educación Física, me imagino que en Educación Física sí que lo tendrían en cuenta sí, ahí sí. Estoy recordando el niño ese que tenía la cosa más característica, ese niño me acuerdo que tenía momentos en los que estaba de bajón, por eso lo descubrimos, como que no tenía fuerzas de nada, se encontraba un bajo y demás. Fue un paso bastante, nos tocó bastante fuerte en el centro.

Es que a veces, las situaciones de exclusión no son solamente por el profesorado si no por cuestiones externas, por ejemplo, el caso de las excursiones

¿Excursiones para ir? Yo que sepa, sin ningún problema. Haciendo memoria, otra niña, en otro centro en el que estuve, jo, fijate van llegando, teníamos una niña que iba con autoinyectable, no sé cómo se llama, una bomba autoinyectable y lo hacía ella todo. Es verdad fijate, esa niña era super maja y era una niña majísima y llevaba su propia autobomba y se lo hacía todo ella, lo tenía todo puesto y sin ningún problema, hacía todas las actividades y eran actividades difíciles incluso te iba a decir (ríe), menos la piscina, la piscina no la hizo ese año, me acuerdo.

¿Qué pasó con la piscina?

No pudo meterse, no quería ella meterse por el tema de la bomba y demás, dijo que no se quería meter. Iba a ser media hora o 1 hora me parece que era la actividad y decidió ella no meterse, yo me acuerdo de ella por eso, porque me acuerdo que esa niña fue lo único que no hizo por ese motivo.

¿Fue algo muy sonado o que hubiera traído polémica?

No, ninguna. Era una niña normal y corriente.

Por el hecho de no estar en la piscina...

No, nada, nada, ningún problema, hay que normalizar las situaciones, que yo sepa... si no hubiera sido muy sonado, osea no, no hubo ningún problema.

P.9. ¿Hay alguna otra observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en la entrevista, que no me haya dado cuenta de preguntar?

R.9. ¿Relacionado con la diabetes, principalmente?

Sí.

Pues a ver, la diabetes, yo creo que sería bueno que desde la Dirección Provincial o desde la Junta de Castilla y León, mejor dicho, quien fomentaría en el profesorado como un tipo videotutoriales para poder actuar ante situaciones, llámale diabetes, llámale ataques epilépticos, alergias... lo que sea, en el cual los profesores podamos estar... “¿qué necesito algo más?” Pues me puedo conectar y me veo ese videotutorial o una tutoría escrita con los procesos que hay que seguir, es decir, que nos mantengan un poco más informados ante esas situaciones porque realmente nos tenemos que formar por nuestra cuenta. Tienes un caso de un alumno que te viene por ejemplo con diabetes y te tienes que informar de, ¿qué tiene y qué no tiene?, ¿qué hay que buscar?, ¿qué no hay que buscar?, ¿qué tipo de diabetes tiene?, entonces, igual dejar algo más preparado.

¿Unos tutoriales más visuales te refieres?

Sí, algo así y fácil de acceso. No coger al profesor y decir: “tienes aquí un libro léetelo”, al final tienes que pensar que los profesores tienen pruebas, tienen 25 alumnos, tienen 25 padres, madres, situaciones... mucha burocracia en los centros y lo que no puedes decirles es: “ahora un libro para que te leas este problema” y dices tú: “¿ahora un libro para leerme este poema?”, pero bueno, es que tampoco es un problema incluso, esta situación, ¿y ahora tengo que leerme este libro?, no sé, algo que sea más funcional, la palabra es funcional, que sea 4 cosas pero que sean bien, para poder actuar, luego si quieres más en profundidad también pero que no sea de repente, “te ha tocado la china, para ti”, ¿y ahora qué hago?

Sí, que el libro tardar tiempo en leerlo.

Ahí está y también el interés del profesorado. Hay muchas veces que pillas con profesores que habitualmente sí, pero también hay otros profesores que dicen: “jo, ya, hasta aquí”, pues para evitar esas situaciones pues hacerlo más funcional más fácil, más accesible, por lo menos más accesible y más rápido porque: “tengo esta situación”, llama a la orientación: “ah sí, ya te voy a citar”, a las 2 semanas:

“oye, ¿te acuerdas de esto?”, “sí, ¿qué tienes? Te lo voy a mandar ahora por correo electrónico”, te pongo casos no solamente de esto, de otra situación que tengo de hace poco, se dilata en el tiempo 1 mes o 2 meses y llegamos al primer trimestre y todavía no hemos hecho nada, entonces, que muchas veces tenemos que intentar actuar más rápido y más al caso y bueno pues simplemente tener un díptico, en vez de una formación, un díptico que te puede ayudar. Yo creo que sería bueno, pero vamos, yo particularmente los alumnos que he tenido que han tenido diabetes, que han sido pocos, mira, me han salido 3, pensaba que solo 2, por eso cuando me lo comentaste estaba haciendo memoria porque en los últimos 4 años no he tenido ninguno, he tenido igual otros casos más peligrosos en sentido de cuidado que igual puede pasar algo e incluso que pueda hasta a algún alumno pasar algo grave, pero en diabetes no ha pasado nada estos últimos 4 años, nada. No sé qué decirte en ese sentido, ahí tendríamos que formarnos todos un poco más, igual desde el CFIE estaba recordando, podría hacer alguna cosilla por ahí, no sé.

Muy bien, esto era la entrevista. Gracias.

(Segunda parte de la entrevista). Decías que la niña cuando se medía llamaba a su madre para darle los parámetros y la madre...

La madre contestaba, la madre estaba muy atenta a esa alumna, la madre nada más que le decía su hija: “me ha dao tanto”, entonces al medirse le decía: “cómete una pieza de fruta o cómete media manzana”, me acuerdo, “o cómete paquetes de galletas”, llevaba también, o inyectarse, dependiendo si era mucho o poco, en función si el parámetro daba muy alto, pues tenía que inyectarse y si no tenía que comerse una pieza, dependiendo, la madre estaba muy atenta. Los profesores no teníamos que estar pendientes de nada, simplemente de que hiciese las instrucciones de la madre y la cocinera tenía que tener en cuenta las comidas, incluso hasta pesar la cantidad, tema de ingredientes, sal y estas cosas para que estuviese bien la niña, lo tenían en cuenta, incluso las comidas que tenía que hacer, la cantidad, incluso hasta la niña se medía mucho en el sentido de comer: “no me voy a comer esta pieza de fruta porque me he comido antes otra y tengo que mirar a ver cómo voy”, es decir, ese caso de esa niña lo tenía muy, muy medido. De la niña primero que he hablado al principio, la de Aranda, como he dicho yo, no lo sé porque no comía con nosotros, entonces no te puedo decir. Esta niña sí, la que tenía la bomba inyectable te estoy diciendo ahora, y el niño sí que se lo apuntaba él, pero tenía que ser un poco más autónomo porque no teníamos la suerte de preguntar en la familia.

Osea, la cocinera del CRIE tenía formación en la parte de lo que sería el menú.

Sí, tenía la información sí, ya si la habían dado alguna formación del equipo de cocina ya no lo sé si tendría alguna formación de estos son los menús para diabéticos, no lo sé, pero lo que sí que sé es que lo tenía muy en cuenta, las cantidades, lo pesaba, me acuerdo que lo pesaba, incluso a la niña nosotros le preguntábamos: “mira a ver lo que tienes que comer, si tienes que comer más o menos”, porque se medía justo antes de comer la niña, antes de comer se medía y en algunos otros momentos, pero justo antes de comer se solía medir siempre.

Cuando hacíais actividades físicas, ¿se medía?

Espera a ver, es que no teníamos Educación Física, igual si salíamos al patio o a correr o algo, a jugar...

Sí, algún ejercicio...

Más o menos tenía estipulados unos horarios ella, no me suena que se midiese en ese sentido porque no teníamos Educación Física, nosotros los talleres que hacíamos allí eran más en plan manualidades, actividades de escribir o algún juego o ir al cine, íbamos a la bolera. Antes de ir a la bolera se medía, pero después no.

Cuando hacía alguna actividad que supusiera más actividad física...

Igual más actividad física sí, porque igual lo necesitaba. Yo me acuerdo de eso, que cuando salíamos, hacíamos las salidas se medía siempre, íbamos a la sala de profesores que teníamos allí el medidor y allí ella se controlaba y se medía, incluso llamaba la familia y eso sí, ella siempre llevaba teléfono móvil, era la única persona que podía llevar teléfono móvil, ahora me estoy acordando, esa niña llevaba en su riñonera el medidor, un par de galletas, pieza de fruta, chocolate y su teléfono móvil.

¿Y ese teléfono móvil suponía...?

¿Agravio comparativo con los compañeros?

Sí.

No, los niños lo sabían. Solamente era cuando salíamos, no en la habitación ni en clase, solamente cuando salíamos fuera del centro.

Lógicamente lo usaba para ese fin.

Sí y solamente cuando estábamos nosotros presentes, no lo podía usar ella sola.

Profesora 7
Entrevista a profesorado

Tiempo: 46 minutos, 15 segundos

Buenas tardes X. Gracias por participar en la entrevista y en el estudio. Una vez explicado el consentimiento procedemos a hacer la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. He tenido la primera experiencia, el primer contacto con un alumno de Villarcayo. Lo matriculamos en primero de Infantil. Yo ahí estaba en el equipo directivo. No le di clase directamente, pero fue cuando empezamos a formarnos un poco y yo aprender a tener toma de contacto con lo que era la enfermedad, entonces desconocida para mí a nivel tan cercano. Gracias a esta familia el niño empezó en Educación Infantil y todo el centro nos comprometimos un poquitín para que este alumno pudiera estar lo mejor posible. Desde el equipo directivo pudimos hacer muchas cosas, hablar con la tutora que en este caso iba a llevar al alumno, que se volcó plenamente con la familia y con el alumno para facilitarle un poco los temas que teníamos y desde el equipo directivo en cuanto a la formación. Fue el primer contacto. El doctor que le llevaba que se ha jubilado que era de aquí de Burgos, que luego su adjunta fue la que nos ha seguido formando. Él empezó allí a darnos unas charlas, a Villarcayo, sobre en qué consistía, cómo tratar, cómo acceder a este alumno en particular porque cada alumno es un mundo y en este caso era muy chiquitín. Él empezaba con 3 añitos en el cole, en Infantil. Entonces, poder anticiparnos un poquitín a saber cuando él estaba bajito, alto. Fue el primer contacto. Luego a nivel de docencia hemos tenido en este centro a un alumno que marchó el año pasado a sexto. Le daba Educación Física y actualmente tenemos una alumna que está en quinto de Primaria que también empezó desde Infantil. Mi experiencia no ha sido como tutora. Ha sido como especialista en Educación Física. Es la experiencia que tenemos. Si quieres que te comente más concretamente con esta alumna...

Sí, porque es interesante porque eres especialista en Educación Física. La diabetes y la Educación Física están un poco relacionadas. Cuéntanos un poco.

Cuando esta alumna llegó la verdad que los padres la tienen muy controlada. Son químicos. Lo llevan muy controlado todo y nos supieron explicar muy bien cómo trabajar. Yo toda la etapa de Infantil no la daba Educación Física. A partir de ahí sí, entonces con los padres tengo una estrecha relación nada más que empieza el curso compartimos el horario y en qué horas va a tener la sesión de Educación Física por ver si es antes del almuerzo, después del almuerzo, nada más venir de desayunar. Por ver un poco y poder calcular sus glucemias y para que si es justo a primera hora del día que desayune un poquito más o alguna ración más. Ahora que nos pilla este año en quinto después del recreo también que pueda llevar alguna ración más de su aporte. Nos reunimos con los padres. Los padres también se reúnen con el equipo directivo y con el tutor. Nos dan una ficha de la niña con los datos, su tarjeta, su seguro médico, a quién llamar en caso, cómo proceder y la ficha con el glucagón, dónde tenemos el glucagón en este caso en el centro. Han sido los que nos han formado un poco también a todos los profesores en cómo poner el glucagón en caso de tener que hacerlo, de que nos lo encontráramos un día con una hipoglucemia, un desvanecimiento, una pérdida de consciencia que, como bien nos explicaron, podía ser una insolación, un golpe o cualquier cosa. Pero, sabiendo que era diabética lo primero ponerla glucagón, que es lo que la podía salvar la vida. Esta alumna empezó sin ningún aparato. Luego ya la pusieron el sensor en el brazo que la ayuda a medir con la maquineta, entonces ya ella ya podía calcular un poquitín más y ya este año está con la bomba. Nos han venido también a explicar un poquito en qué consiste la bomba. Ella ya es más mayor. Ya está en quinto de Primaria y se controla absolutamente todo. ¿Qué estoy notando yo este año? Nos toca siempre después del recreo y aunque supuestamente haya almorzado y tendría que estar más alta. Yo no sé si también en el recreo corre más, se activa, sus nervios. Siempre que llega la hora de Educación Física está baja, entonces bueno, ella tiene un teléfono. La bomba le da los datos al teléfono suyo y al de sus padres que allá donde estén en el trabajo la están controlando también. Siempre que está bajita, se toma y si no remonta, sale de la clase y llama a su padre, a su madre y hace lo que la dicen en un primer momento. Es un poquito la experiencia con estos alumnos respecto a la clase de Educación Física. Ella enseguida se mide, sube o baja. Yo no modifico mi clase lo que es a nivel de Educación Física. Hago todo lo que tengo programado y no hay ningún problema. Ella en función de cómo esté, entra o sale de la actividad según tenga que controlarse. Normalmente es porque está baja y no puede. Tiene que recuperar niveles antes de seguir haciendo un esfuerzo físico.

Todo lo que hace cuando está bajita, ¿es relacionado con medicación o también con la alimentación?

Alimentación. Necesita que les suba rápido, entonces, el agua con azúcar de los deportistas es lo que suele tomar. Eso o zumo, medio zumo, 50 mililitros en un vasito, en una jeringuilla. Comer es luego, cuando ya estabiliza que no le vuelva a bajar. Ya come algo, galletas o algo así. Pero, en este caso, como acaba de almorzar normalmente siempre lo remonta con algo rápido para poder empezar la actividad física. Luego ya lo mantiene con comida sí. Lo que nunca le hemos corregido, por ejemplo, que era algo que yo tenía la idea en la cabeza. Si tuvimos un alumno que no estaba tan controlado que ese niño siempre quedaba más alto. Entonces cuando quedaba alto y estaba en el aula pues salía a dar paseos por el patio o a correr. No lo sé. Dependerá de las familias y de cómo lo controlen o cómo no. En el caso de X, es muy raro que esté alta. Siempre peca por quedarse más bajita y remontarlo de esta manera y nunca lo hemos corregido con ejercicio física, por ejemplo. Este niño lo hacía él y sí que estaba menos controlado. Teníamos más susto en clase sobre todo con él.

¿Era él el que decía voy a salir?

Sí, sí.

¿También se medía?

Sí, se medía y se controlaba. Por ejemplo, así como esta alumna siempre va con su mochila, con su bolsita, con las tiras, el medidor, aunque tenga la bomba. Tiene el medidor por si se mide en sangre. A este alumno no se lo habían diagnosticado tan pequeño. Fue en quinto de Primaria y pensaban que era otra cosa. Al principio estaba en la luna. Tenía insulina. No sabían los médicos hasta que le diagnosticaron si era diabetes o no. Nuestra percepción un poco desde el centro es que eran un poco reacios a pensar que era una diabetes y no le trataban como tal. No estaba controlado en casa. Comía chucherías, comía golosinas. Se corregía con gominolas. Entonces, a veces se llegó a pensar que el niño pues a lo mejor tenía unas hipoglucemias un poco más exageradas de lo que era realmente para poder corregirlo con esta serie de chucherías que él quería comer claro.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. En principio creo que por el hecho de tener diabetes no les afecta en lo que es el rendimiento. Esta alumna es super autónoma. Es mucho más constante que los demás. Quizás por la enfermedad. Es muy inteligente quizás por encima también y no creo que le afecte. Sí que hemos notado y un día hablando con la tutora y su mamá es amiga mía y comprobamos que a nivel de rendimiento no pero sí que puede ser que ha habido noches que ha estado en hipoglucemia muchas horas durante la noche. Sus padres la levantan. A lo mejor no ha descansado todo lo posible. ¿Podría a lo mejor influir? Podría. La niña ya te digo que lo saca muy bien. Este curso, un día de un control, pues la niña estaba bajita, entonces estuvo más pendiente de medirse y de la bomba que del control. Lo sacó bien, pero dejó un par de preguntas sin contestar. A ese nivel a lo mejor le afectó no la diabetes, sino que en ese momento estaba baja, estaba mal y estaba pendiente de remontar, de la bomba, de llamo, de no. Se le pasó el tiempo y no había completado su examen, pero quitando esos puntuales no. En mi clase de Educación Física hoy ha perdido 10-15 minutos porque estaba bajita y hasta que ha remontado, pero bueno, nada que le afecte de forma significativa.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta o crees que afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros?

R.3. Yo creo que bien explicado todo, como todos los niños son diferentes, cada uno tiene sus necesidades, no debería afectar para nada. Claro, ¿qué tienen?, que entender que está prohibido llevar móviles pero que esta alumna en este caso tiene que llevar un móvil. Lleva un móvil para un uso muy concreto. Ella no lo usa en cualquier momento ni puede llamar. Ella lo usa para llamar a la madre o que los padres se pongan en contacto con la tutora, que podrían hacerlo a través del teléfono del colegio, por ejemplo. Cuando era más pequeña no llevaba el móvil, sino que la familia dotaba de otro móvil a la tutora, para que no tuviera que utilizar el propio. Tienen que aprender que ella lo necesita, que igual que otro alumno necesita tomar un medicamento y el otro lleva gafas. Pues ella necesita hacer uso de su móvil. En determinados momentos tiene que abandonar la clase, el aula por necesidad. Cuando era más pequeña, la necesidad de beber mucha agua, salir más al baño, en estos casos. Pero, lo que es el rendimiento a los compañeros no creo que les afecte en ninguna medida, ¿no?, tampoco se les exige a ellos que la cuiden de una manera determinada ni que la traten de una manera determinada. Simplemente que entiendan en este caso lo del móvil. Ella llevaba también para controlarse una alarma, un reloj, para saber, pero bueno, siempre con discreción y bien llevado no creo que afecte al resto de compañeros, en mi opinión.

¿El niño este que también hacías referencia?

En este caso cuando el alumno tenía que salir, la tutora por si acaso le pasaba algo siempre le decía a algún compañero: “acompañale” o cuando se le olvidó alguna vez para medirse: “vete a la clase de esta

otra compañera y dile a ver si te puede dejar el medidor”, pero no, no en especial. Sí que a veces se quedaba muy blanco. Acompañarle al director, pero igual que cualquier niño cuando le duele la tripa o se pone malo o cree que va a vomitar y le acompaña algún compañero. A nivel de aula no creo que les afectara.

¿Y de relación?

Nada, perfecta. Sin ningún problema. Además, eran niños muy queridos, muy extrovertidos, muy dinámicos. Unos más en el aula. Si viene alguien de fuera del aula no ve signos evidentes, el medidor o la bomba, no sabría que alumno tiene en este caso diabetes.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula para cubrir las necesidades de un alumno con diabetes?

R.4. Yo aquí la formación. Necesitamos esa formación e información por parte de las familias. Con el otro alumno fue algo casual. Nos enteramos porque el niño se mareaba y nunca la madre o el padre vinieron a informarnos de cómo funcionaba su hijo, qué le pasaba o qué no. Con esta alumna, la conocemos desde pequeña siempre, ya te digo, a principio de curso vienen los padres a informarnos y nos traen ellos además una ficha con la foto de la niña y todos los datos para que tengan en el aula y para que tengamos en la sala de profesores porque no es solo que lo sepan los profesores que le dan clase sino el resto de compañeros del centro. Es importante que sepan qué alumna tiene diabetes porque puede que nadie que la dé clase esté en ese momento cuidando en el recreo. Entonces, cualquier otro compañero que vea a esta alumna con una pérdida de conocimiento tiene que saber cómo actuar. Entonces ellos nos proporcionan eso. Los valores en los que se mide ella. Ella dice: “por encima de tanto está alta y por debajo de tanto está...” Cuando era más pequeña y ella no se controlaba teníamos la tabla. Si tiene tanto de glucemia, comer 2 galletas o beber zumo y esperar 10 minutos. Si está alta que no almuerce, que espere 10 minutos y que luego almuerce. En ese sentido, son las medidas que tenemos. Saber actuar en cada momento. Informarnos, requerir esa información. Más medidas que se trasladen al claustro. Si no se hacen desde el equipo directivo, desde los padres, tú como tutor o como especialista con el que vengas a hablar, trasladarlo al resto de compañeros. Tener la información en un lugar visible, en el aula, en el corcho, en la sala de profesores. Que todo el mundo sepa dónde está el glucagón. Yo en este caso, que lo sepa el resto de alumnos y no me preguntan. Hoy ha venido y nadie me dice por qué no ha empezado la clase o por qué ella no lo hace. Simplemente lo saben y saben cómo se maneja.

En el caso del otro niño, te hubiera gustado que los padres...

Nos hubieran informado.

Os hubieran informado específicamente del comportamiento de la diabetes en su cuerpo.

Efectivamente. Por ejemplo, con el otro alumno que te hablaba de Villarcayo que debutó con 3 añitos. Él no sabe cuándo va a estar bajo o cuándo va a estar alto. En este caso, dices: “están locos, ¿qué les pasa?” Empiezan a comportarse de una manera fuera de lo normal. En este caso a este niño le daba por desnudarse. Se desvestía. Eso nos lo avisó la madre. Fue muy fácil para la tutora un día ver que este alumno se estaba descalzando, se quitaba los calcetines.: “¿qué te pasa?” Cogió el medidor, le midió la sangre y estaba muy bajito. Otra de las cosas que nos decía era decir incoherencias y esto con 3 años. De repente a lo mejor no había ido ni al recreo y decía: “¿y ahora ya nos vamos a casa?”, “¿ya toca comer?”, “¿nos vamos a casa?” Se perdía un poco lo que era el horario y el ritmo del día. Le medías y estaba bajito. Esas pautas a la tutora en ese caso le sirvieron para mucho porque la alumna que tenemos ahora en quinto ella enseguida lo nota. Le dan subidones, se pone blanca y dice: “¿me puedo medir que estoy bajita?” Ahora tiene la bomba y la bomba pita, pero antiguamente, cuando no la tenía, es simplemente sus sensaciones. Como cuando tú notas que te estás mareando. “Me pitan los oídos, tengo sudores fríos, me estoy mareando” Pues que los papás nos dieran esas pautas venía muy bien porque ese niño no te iba a decir: “mídeme” Tardó año y pico. Con 4 años y pico ya decía: “estoy bajito” porque ya lo notaba, ya lo interpretaba. Con 3 años no. Entonces esas pautas fueron básicas. La tutora siempre lo agradeció, decía: “jo, me sirvió para mucho” Nos evitó a lo mejor algún susto porque en cuanto le veías reaccionar de forma incoherente. Ahí sí que recuerdo que el doctor nos decía que cada alumno es un mundo y reacciona de una manera. Otro igual dice: “tengo hambre”, otro: “quiero agua” Cuando te repiten eso o: “quiere ir al baño”, muchas veces, sospechas. Es un comportamiento inadecuado o que no es normal en este alumno. Le mides y normalmente bajito.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. Cuando estuvimos en Villarcayo a través del doctor y la doctora. Nos explicaron un poco lo que era una hipoglucemia, una hiperglucemia, en qué rango nos manejamos, con qué subsanar. Ellos nos dijeron lo general acerca de la diabetes. Lo que era la diabetes en la escuela, que no tenía por qué afectar a ninguno más. En qué consistía. Que es fallo del páncreas, la insulina, cómo venía y cómo funcionaba. Nos hicieron entender un poquito la enfermedad a nivel general y cómo actuar a nivel general con

cualquier alumno. Si está bajo tiene que comer. Si está alto tiene que quemar energía, o bien que tarde en comer o bien ejercicio o insulina. Pinchar la insulina. Si está alto tiene que pincharse insulina y cómo inyectar el glucagón que es lo que nos tocaría a nosotros. Por ejemplo, nosotros lo de medir la sangre en el dedo eso sí que se hacía en el centro. El boli que saca la punta, la gotita en la tira reactiva y la máquina. La alumna que tenemos ahora en quinto, cuando no tenía la bomba. Los papás nos proporcionaban una tabla de registro y la teníamos que medir. Eso también es algo que a lo mejor los alumnos tienen que aprender. En ciertos momentos de la rutina de la mañana a X le tocaba medirse. Cuando era más pequeña iba junto a la tutora o el profesor que estuviéramos en el aula si tocaba en mi clase. “Me voy a medir” Le vigilábamos. Al principio se lo hacíamos casi y luego ya la vigilábamos. Es un número digital y a veces el 6 o el 9 lo equivocaba. Ver que le daba bien y que lo apuntábamos bien. Llevaba todos los días en su mochila una tabla registro que tenían sus padres. La medíamos antes del almuerzo y después del almuerzo. A determinadas horas. Ella lo registraba para tener el valor cuando iban luego a su médico, cómo había seguido las glucemias. Ahí sí que se le ayudaba. Luego ya fue autónoma y se medía sola. Cuando trajo ya el parche. Además de pasar el parche que es como un código de barras. Era mucho más sencillo. De vez en cuando, este nos daba otra información. Si estaba subiendo, bajando o se mantenía. Nos valía también mucho para Educación Física. Aún así con este que no medía todo lo fiable, cuando había dudas se hacía en la sangre el pinchacito. En cambio, este año lo que hemos avanzado es que eso ya no lo hace. Tiene la bomba. Va conectada a su cuerpo el catéter y le mide continuamente y ya sabe si está subiendo o bajando y por control remoto lo saben sus padres luego. No tenemos que manipular. A lo mejor este año con el tema covid hubiera sido más complicado. Ahora es totalmente autónoma, pero con un niño que debutara ahora, con 3 añitos o así, pues a lo mejor hubiera sido un poco más complicado. Siempre se ha actuado desde el cole a la hora de medir. Si estaba bajita y era solo comer, no hacer venir a los papás. Ellos le decían: “tómame el zumo” Ella lleva sus zumos y sus galletas o lo que fuera necesario. El tema era cuando estaba alta y no tenía la bomba, que sabes que necesita la insulina. Entonces eso, en ningún momento se lo ha pinchado ella sola todavía ni los profesores lo hemos pinchado. Llamábamos a los padres y les decíamos: “está muy alta y no baja” Se han desplazado ellos y la han pinchado en el baño la insulina. Ha sido hasta un poco lo más complicado. Claro, los padres tienen que estar muy dispuestos, muy disponibles, y sus trabajos. Es una alumna que todo el tiempo los va a necesitar.

¿Estarías preparada para poder atender una emergencia diabética?

Hoy por hoy a poner un glucagón sí. Necesitamos que cada año nos lo recuerden. A mí me lo explicaron en Villarcayo y cuando vine aquí ya no tenía ni idea. Necesitamos que cada año nos lo recuerden. Yo estoy preparada a nivel personal, no como profesora del centro. Mis compañeros del centro probablemente no. Yo porque me toca de cerca y me preocupa. Necesito que me enseñen y me recuerden. Además, cuando los papás nos dan la información cada año cambia. Al principio igual no llegabas ni al medio día con el glucagón y ahora hay que ponerlo un poquito más. Nos lo vuelven a recordar y ahora sabría mezclar las capsulitas, agitar, cargar y pinchar, pero vamos, que no estamos formados. Sé dónde está el glucagón en mi centro. Sé cómo ponerlo, pero no me gustaría tener que verme en la situación porque no es algo con lo que estemos familiarizados ni habituados ni mucho menos.

Recuerdas si en algún momento de tu experiencia docente, ¿has firmado algún documento que te eximiera, por ejemplo, de responsabilidades si pasara algo?

Sí, con los papás de la alumna que tenemos ahora, al hacernos cargo. Hasta que llegó al cole, antes de llegar yo, había habido otros alumnos, pero siempre se encargaban los papás de todo. Yo como veía también un poco con la experiencia de Villarcayo del otro cole y esta alumna, ya te digo, para mí es como una sobrina. Es la hija de una amiga de toda la vida. Me quise implicar un poco más. El equipo directivo sí que al principio estaba un poco más: “pero si siempre lo han hecho los padres” y digo: “sí, venir a poner una insulina sí pero no cada vez que la niña esté baja y tenga que comer una galleta van a venir los padres dejando su puesto de trabajo y todo. Es complicado, ¿no?”

¿Estarías preparada para la emergencia?

Sí, para la emergencia sí. Cuando se nos dio la formación de cómo poner el glucagón tenían todos mucho miedo: “ya, pero, ¿y si lo pongo y pasa algo?”, “¿y si lo pongo y lo hago mal?” Se realizó un papel a nivel de centro. Los papás nos lo traían como ellos eximen de toda responsabilidad al centro.

¿Vino ese documento por parte de los padres?

Sí, sí. Nada oficial.

¿Y en Villarcayo?

Sí, también fue algo que se hizo por los padres del centro.

¿Y este otro tercer caso del niño?

Nada. Ese la familia se negaba a que le pusiéramos el glucagón. Ahí estuvimos muy preocupados. Además, lo que te digo porque con esta alumna los padres nos pedían que en caso de emergencia

estuviéramos dispuestos a poner el glucagón porque si no ellos no estaban tranquilos. Entonces fue cuando se rellenó que se eximía de toda responsabilidad. Con eso la podíamos salvar la vida, que nunca la iba a hacer mal el glucagón. No se podía poner mal. Evitar siempre ojos y corazón. Era intramuscular. Daba igual donde le pillas. Le salvábamos la vida. Con este alumno, cuando ya empezó con las hipoglucemias y nos asustaba en el cole, el equipo directivo se reunió con la madre y le dijo que en caso de que le encontráramos se llamaba al 112.

Que no le pusieran...

No, claro, que nos dijera que no quería que le pusiéramos el glucagón por escrito por si acaso.

¿Y lo hizo?

Sí, yo creo que sí. Estoy prácticamente segura que renunció. Igual que se han firmado autorizaciones cuando salen de excursión. Cuando iban por ahí de excursión. Es otra cosa que podía afectar a los niños. No le mandaban de excursión por si acaso o los profesores no quieren hacerse responsables, que también estamos en nuestro derecho. ¿Cómo me la llevo yo todo el día desde la mañana hasta la tarde? A la hora de la comida, hay que medir, hay que estar pendiente. ¿Y si pasa algo? En el caso de esta alumna han querido integrarla siempre. Cuando ha ido de excursión siendo pequeñita y luego más mayor. Ella ha ido en el autobús y ha ido con el resto de alumnos y los papás o la mamá o el papá, ha ido uno de los 2 con su coche particular detrás. Han estado siempre cerca sin estar metidos en la actividad y la tutora lo sabía: “en caso de un problema me llamas”

¿Y el otro niño?

El otro alumno no y hubo un problema. La mamá dijo que quería que fuera a una salida de día y claro, la tutora después de observar todas estas bajadas que no se hacía cargo. El niño podía tener algún problema. La directora le explicó cómo actuábamos con la otra alumna, que los padres a lo mejor iban. Y que no, que quería que fuera. Se le pidió también consentimiento de que eximía de toda responsabilidad de todo lo que pudiera pasar. Pero aún así, es nuestro deber auxiliar y es que cómo íbamos a arriesgarnos a ir sin poner el glucagón. Cuando viene la alumna, siempre se llevaba la neverita con el glucagón por si acaso.

¿Este niño fue al final a la excursión?

Me parece que al final no pero que por otras causas no pudo venir o decidieron. Pero sí, fue complicado. Las familias aquí o te facilitan todo y te lo ponen sencillo o no. Con el alumno de Villarcayo cuando era pequeño, no es que fueran detrás es que alguna vez, en Infantil, como siempre se pide a alguna mamá o papá que vaya de acompañante, aquí fue el papá o mamá de este alumno el que iba acompañando en el autobús. Ya está solucionado. No vas como mamá, pero en el caso de medir estás ahí. Eso sí nos facilita mucho las cosas y al alumno le facilita, todas las actividades y todo lo que quieran que es lo que les intentamos inculcar, que ellos pueden hacer vida normal. Solo tiene que controlar. Si ya dices que pueden hacer como todos y les prohíbes ir a una salida, a una excursión o alguna actividad del cole, pero claro, aquí son las familias las que deciden también.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero escolar?

R.6. He oído hablar de ella y hemos luchado por ello, pero no ha aparecido por ningún lao (ría). Yo he trabajado mucho en el mundo de los campamentos de verano y se pedía mucho aquí también en Burgos. Trabajo con la junta de Castilla y León. Campamentos de la diputación. ¿Dónde la conocí? En Galicia. En Galicia en cada campamento de la Xunta de Galicia, iba una enfermera. Era genial. Todo este tipo de niños, en este caso de campamentos, con cualquier problema o que tuvieran que tomar cualquier tipo de medicación. Teníamos alumnos que se pinchaban por un problema de la hormona del crecimiento, con alergias, con intolerancias, con medicación que tenían que tomar, con diabetes. Estaba la enfermera. Cualquier herida o cosa que tenías que curar que tú lo hacías con un cursillo de primeros auxilios. Estaba la enfermera. Una indisposición. Era genial. En cada campamento y tiendas de campaña, tenía la enfermera la Xunta de Galicia. Es la relación más cercana que tengo. Hemos luchado por ello con la familia de esta alumna y con la asociación. Se la leído todo. Me dicen que vamos avanzando, pero bueno, ya leerías hace poco las declaraciones de nuestra querida ministra: “que no hacía falta, que los centros estábamos formados” Yo no pude nada más que reenviarlo por las redes sociales diciendo que era mentira, que en nuestros centros no estamos nadie formados y si estamos formados no ha sido por ellos sino por las familias que se han implicado y por los médicos de esos alumnos que de forma voluntaria, totalmente gratuita y altruista han venido al centro a formarnos. Sobre todo, aquí las familias.

¿Como recurso de apoyo, qué piensas que aportaría u os aportaría la figura del enfermero escolar?

A mí mucho. Se habló una vez de poner una enfermera escolar para varios coles, pero de poco nos soluciona si cuando a la niña de mi cole le da una bajada y cuando necesita el glucagón la enfermera va a tardar en venir más que el 112 y yo voy a tener que actuar y ponerle el glucagón. ¿Qué hace una enfermera tanto tiempo en un centro escolar? La ocupábamos rápido. Nosotros tenemos niños que llegan

con 3 años. Exige a los niños con 3 años que lleguen con control de esfínteres. Muchos cuando llegan con 3 años se hacen pis y se hacen caca y tienes que llamar a los papás. Si hubiera esta figura, me imagino que estaría capacitada para a lo mejor cambiar a los niños en ese momento, atenderlos. Niños con espinas bífidas, niños que no controlan a lo mejor o que necesitan cuando están con antibiótico y que tienen que ir los papás desde el trabajo a proporcionarle el antibiótico porque nosotros no podemos. Niños con diabetes, lo tendríamos solucionado y cubierto. ¿Qué quieres más? Básico y fundamental la asignatura de primeros auxilios en los colegios. Pon una asignatura de primeros auxilios que ya 1 hora a la semana a cada clase desde Infantil hasta sexto de Primaria tenga que dar primeros auxilios adaptados. Sería básico. ¿Qué nos estamos formando en primeros auxilios? Pues también mamás de alumnos que son enfermeras y te vienen y te dan un curso a nosotros y a los niños, con el osito. Sería maravilloso tenerlo en el centro de continuo. Es que en un colegio heridas. Yo soy de Educación Física, pues en Educación Física parece que soy enfermera. Me toca curar todas las heridas del patio. Lavo, desinfecto. Poco más puedo hacer. Si hay una enfermera muchísimo más y raspones, heridas, sangrados de nariz, niños que sangran de la nariz y que no se corta. Mientras yo estoy no atiendo a mi clase. Estoy con ellos o hay otro profesor. Vamos que si hay una enfermera trabajo sí quieren no iba a faltar.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. Pues aquí depende un poco me imagino de cada centro y de cada profesorado en ese momento. Yo en este centro muy contentos. A nosotros siempre nos han agradecido. La mamá de Villarcayo, me acuerdo en una reunión aquí en el CFIE cuando nos reunimos todos los directores y profesores, siempre ponía de referencia el buen trato y cómo la tranquilizamos al llegar a Villarcayo. Ella llega, va a meter a su niño de 3 años que ya de por sí a una mamá le cuesta. Les ves pequeñitos y encima con diabetes. El hecho de facilitarles las cosas. Aquí esta familia nos decía: “gracias a los tutores”, porque si el tutor que le va a tocar ese año a su hija no se quiere implicar, uno de los 2 tiene que dejar de trabajar porque en cualquier momento le puedes llamar y tiene que estar disponible o tener muy buena relación en su trabajo para que en cualquier momento tenga que salir hasta el colegio donde está su hijo o hija. Aquí las tutoras con esta alumna desde el primer momento, yo sé que mi labor desde dentro del centro hablando con ellas lo ha facilitado y les ha tranquilizado. Decir que yo también estoy ahí que cuenten con nosotros. Se han volcado, pero si un profesor no quiere no le puedes obligar y es así. Depende todo del profesorado que haya ese momento. Yo este año, en este centro he estado muy contenta siempre. Yo creo que la responsabilidad y la humanidad de cada uno y hacérselo ver que, si fuera tu hijo o tu hermano o un familiar, te gustaría hacerlo de esa manera. Tenemos mucho miedo a la responsabilidad, pero es que tu deber como buen ciudadano es socorrer, aunque no tengas ni idea. Tú ves un accidente por la calle y tu deber es socorrer. Yo veo a un alumno tirado y tengo que socorrer. Si encima sé que hay una complicación más, lo tengo que hacer.

¿El centro tiene nevera?

Sí. En Villarcayo no teníamos en la sala de profesores. Se guardaba en el comedor escolar y aquí en la sala de profesores hay una pequeña nevera y ahí está el glucagón. Todo el mundo lo sabe.

¿Tenéis comedor?

Sí, también hay comedor. Está mucho más cerca en este caso al tener nevera en la sala de profesores, estaba mucho más a mano y se decidió ahí. Retomando lo del enfermero, si yo te enseño el listado de alumnos que tienen alguna alergia, alguna intolerancia o alguna enfermedad. Tenemos un niño con convulsiones febriles. En cuanto le sube la fiebre, empieza a convulsiones en el suelo, entonces no podemos tener a un niño que le dio una vez con 5 años que le dio una convulsión febril ahí convulsionando sin hacer nada. Los papás nos vinieron y nos dijeron que la solución era ponerle un supositorio. Yo lo entiendo. Hubo profesores que dijeron que en la vida pondrían un supositorio. La tutora tenía hijos y decía que ella le pondría el supositorio. Sí que es cierto que cuando los padres ven que va a tener anginas o un poquito de fiebre nunca le llevaban al cole, pero aquella vez le dio. Pues la profesora le agarró, le puso en la posición, le puso el supositorio y fenomenal. Los padres agradecidos de por vida. Es que cada vez hay más niños: las alergias, las intolerancias a la leche. Es que hemos tenido niños que no pueden ni tocar la leche. Los actimeles se tomaban en clase. Tenemos ahora en varias clases. El de la fiebre tiene su medicamento su profesora en el cajón. Siempre tenemos un cuadro de qué le pasa, a quién llamar y dónde está la medicación. Otro tipo crisis de epilepsia. No le suelen dar y está muy controlado, pero fíjate una enfermera. Muchísima tranquilidad en un centro para este tipo de alumnado que tenemos.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes en tu Centro no ha podido realizar las mismas actividades que todos? Bien por las circunstancias o por circunstancias externas o por el propio centro.

R.8. Ahí me iría un poco más a las excursiones. Nosotros gracias a que las familias siempre han querido colaborar e ir, han podido hacer las actividades. Pero, en el caso de este alumno que te decía antes que los padres no querían, yo ya no sé si aquella vez no fue a la excursión porque la madre no quería. La madre quería que fuera. Desde el centro se le pedía que por favor hiciera un acompañamiento, un seguimiento, que nos firmara lo del glucagón, algo. Al final no le llevó, pero está claro que si ahí la madre no firma el alumno no puede venir. De momento los que han estado, los han hecho y están agradecidos de poder haber seguido todo de una forma normal y vida totalmente normal.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en el marco de la entrevista?

R.9. Lo que yo más exigiría desde los coles es formación y la presencia de un enfermero, un auxiliar de enfermería o alguien y formación, que no digan que estamos formados para trabajar con esta serie de alumnado porque no estamos.

¿El centro en el que estás es preferente de enfermedades metabólicas?

No, no.

¿Habéis estado con reivindicaciones no?

Sí, desde la Asociación de Diabetes.

Veo que tienes mucha formación al respecto, ¿esa formación te viene por esa afinidad con tu amiga o por tu interés?

Un poco de las 2. Yo el primer alumno que conocí fue en Villarcayo y esa mamá llegaba angustiada al centro y luego la forma que tuvo de agradecer mucho cómo había estado. Me marcó mucho. Yo quise transmitir eso a las reuniones de directores cuando veníamos aquí, que desde la dirección provincial de educación eso se tenía que gestionar de alguna manera. No podía ser que quedara todo al buen hacer del profesorado. Yo como madre, mi hija llega a tener diabetes y la quiero llevar a un cole y en el cole me dicen que no se van a hacer cargo de ella y en otro sí dependiendo del profesorado que esté en ese momento, porque es así. Eso se tendría que regular. No pueden obligar a ningún profesor, pero pueden dar formación y tener una figura. Ya no tendríamos la misma responsabilidad. Yo decía que como madre de familia que tendría que ser de alguna manera. A partir de ahí, con esa familia empecé a involucrarme, a volcarme. Después, mi amiga tuvo a la niña no llegaba a los 3 años, antes de empezar el cole justo. Debutó con diabetes y a partir de ahí, ella la matriculó en el cole donde yo estaba. Simplemente estar con ella, ayudarles, volcarme y a partir de ahí todo mi interés. También vengo de un ámbito que todo esto de las enfermedades está relacionado con el deporte, la diabetes, me llamaba la atención. Es un poco ambos, pero también te digo que si no la llevo a conocer a ella tampoco estaría tan formada no.

Tus compañeros profesores, colegas, ¿crees que tienen la misma formación que tienes tú?

No, no, por eso digo, yo ahora mismo pongo el glucagón porque he hablado con la madre de esta alumna. Este año que no ha habido nada de formación en mi centro, los profesores nuevos que hay... De hecho, no saben poner el glucagón. La tutora que tiene este año a esta alumna es nueva en el centro. Es interina nueva. Hemos desdoblado las aulas en 3. Pues la formación que tiene es porque a principio de curso los papás pidieron ir a hablar con ella y formarla. Tuvimos también problemas porque con esto del covid no se dejaba entrar a papás. Se tuvo que hacer una excepción. Esa reunión con el equipo directivo y con la tutora para formarle un poquito en todo. Me imagino que le habrán enseñado cómo poner el glucagón a la tutora. El resto de profesorado nuevo de mi cole de este año no sabe. No tiene ninguna formación. Yo me he molestado en volver a recapitular y a mirar y a actualizarme la memoria y a refrescarme un poco porque esto o lo refrescas cada año o no tienes nada que hacer. Por todo lo que sé un poco más de la insulina, del medidor, porque compartes tiempo. Son amigos. Te involucras un poco porque te pillan de cerca, pero mis compañeros no, para nada.

¿Y esta mamá del centro...?

Las mismas angustias e inquietudes. Ella ve necesaria una enfermera escolar. Totalmente necesario. A mí ahora, me aporta tranquilidad que esté esta mamá en el centro porque sé que puede poner el glucagón a algún alumno. Lo tiene a la orden del día. Si hay alguna emergencia ella va a saber reaccionar. Ella además está en contacto por la Asociación con la mamá de la alumna. Yo sé que en estos momentos hasta de ponerlo yo, lo pondría ella. No tendría la obligación. Lo haría ella de forma totalmente voluntaria y sin más, en este caso. De hecho, el dilema que nos planteábamos que yo le comentaba una vez a una amiga. Cuando la otra mamá del otro alumno nos firmaba no poner el glucagón. Si yo un día me encuentro a un alumno en el patio o en Educación Física desmayado, no me autorizaba a ponerle el glucagón. Me decía: "ya, pero es que le puedes salvar la vida" y yo le decía: "ya, pero yo no estoy autorizada. Yo tengo que llamar al 112 y esperar lo que tarden en llegar" Si me encuentro a una persona tirada en la calle y lleva una placa identificativa de que tiene diabetes y yo tengo el maletín con el glucagón, yo se lo pongo.

Claro, pero en el ámbito escolar tienes que estar autorizada por ser menor de edad.

Eso es. Entonces no se puede. Yo cuando tuvimos este alumno me chocaban tanto las cosas. Yo creo que ahí aprendí todavía más porque yo llamaba a X y le decía: “¿esto es normal? Lo está corrigiendo con gominolas. Encima gominolas con azúcar que no sabes cuánto aporte...” Yo sé en este caso los papás, los de la alumna, son extremadamente rígidos. Llevan todo registrado. Hacen gráficas cuando van al pediatra con la niña. Al médico le lleva gráficas hechas. Quizás por demás, ¿no?, pero le llevan muy controlado. He visto otros que bueno, más, menos les corrigen. Ellos se siguen levantando cada hora y media o 2 horas por las noches. Ahora bueno, tiene la bomba, pero antes para ver cómo se quedaba alta, baja o no. Otras familias le daban leche con galletas y así a mitad de la noche iba bajando y bajando y nunca iba a caer en una hipoglucemia y a lo mejor te levantabas una vez a medir. Ellos saben que a lo largo de tu vida cuantos menos picos tengas tu calidad de vida es mejor. Prefieren mantenerla ahí aún suponiéndoles un gran esfuerzo para ellos.

En el caso de este niño, ¿por qué la madre no quería?

La madre se supone que era diabética. Era una diabetes de la de adulto, pero bueno, que no pasaba nada. Él en principio tenía insulina y decían que sí, que no, que no sabían. Negaba un poco la evidencia. Ya los médicos le dijeron: “está en una luna de miel. Todavía segrega el páncreas insulina” y decía: “ya, pero es mucho tiempo. Seguro que se han equivocado” Hasta ya en el último curso lo admitió en sexto y ya se centró un poco más. El niño incluso ese verano de quinto a sexto fue a los campamentos especiales para niños con diabetes y ya lo llevaba un poco más asimilado. Así como esta alumna tiene super asimilado que ella no va a comer una chuchería, no va a comer algo que sabe que no puede, un dulce sin consultarlo. Siempre va a acabarse su almuerzo. Hay otros niños que dicen: “es que no me apetece” y dicen: “vale, guárdalo” Ella sabe que tiene que acabar las raciones que lleva porque tiene la insulina puesta acorde a la ración de comida que va a llevar. Este alumno no, de repente subía, bajaba. A X nunca se le han olvidado su kit con sus zumos, galletas. Para el otro alumno teníamos que ir a la sala a por galletas o pedirle a X las tiras para medir. Era un poco caos. Un poco de descontrol. No sé cómo le habrá ido ahora. Ellos saben que cuando les detectan los médicos le ponen en contacto con la Asociación. Ahora ya no le tenemos. Estará en el instituto. Me imagino que si ha sido radical ya lo habrán visto de una forma más clara. El niño tenía unos picos que no podían controlar todavía. Ahora estará un poquito más controlado.

Otra cosa del miedo que tienen los profesores. Si se ha hecho pis, ¿qué le cuesta cambiar a la profesora cambiar al niño? Pues hay 2 partes. Si tenemos 25 alumnos en el aula no te vas a salir con uno a cambiarlo, pero bueno, imagínate que tienes una profesora de apoyo y podrías. ¿Quién no me dice que esa madre, ese niño, va a decir que le he tocado o que qué hecho o qué no he hecho? Ese es el miedo de los profesores. Partimos de la buena voluntad nuestra y de confiar que esas familias no te van a hacer nada, no te van a denunciar o van a aprovechar eso. Una vez en Villarcayo viajaban niños que venían desde Dobro y una vez un niño había tenido una descomposición y se había manchado entero. Llamo a la mamá y me dijo que tardaba una hora en llegar. Luego se quedaba en el comedor. ¿Qué hago? Yo no puedo dejar a un niño pequeño de 4 años de mierda hasta arriba. Entonces bueno, hablo con ella y le digo: “si quieres lo cambio, pero es que necesito que me des tu autorización” y ella me decía: “¿cómo autorización? Te lo agradezco en el aula y te lo agradeceré siempre. Es tu voluntad” A mí no me importa cambiar a un niño y más viéndole si va a sufrir una hora así. Yo dije: “confío en que luego no vayáis a decir cosas raras” Tú lo haces, pero con miedo. Cogimos una bañera, ropa que había en el comedor, pero siempre con una compañera. Nunca yo sola. Por lo menos tener testigos. Yo soy de Educación Física, curo todas las heridas. Nunca me llevo a un niño, a un alumno o alumna sola al baño conmigo. Siempre la puerta abierta y siempre le acompaña otro compañero. ¿Quién no me dice que el día de mañana por hacerte daño o por fastidiarte algún alumno ya mayor te dice que le has tocado? Ese es otro problema que tenemos y por el que luchamos día a día. No es que a nosotros los profesores se nos caigan los guantes o los anillos por limpiar a un niño. Limpias vómitos, claro que sí, no pasa nada. Pero claro, cuando hablamos ya de cambiarles o de curarles. Si se hace una herida en la pierda a veces el pantalón no sube y hay que bajarlo de la cintura. Pues oye, con mucho tacto y mucho cuidado y con la puerta abierta. Siempre con algún compañero o alguien que pueda servir de testigo el día de mañana si la quiere liar.

Muchas gracias por tu colaboración.

Profesora 8

Entrevista a profesorado

Tiempo: 33 minutos, 23 segundos

Buenas tardes X. Muchas gracias por tu participación. Una vez explicado el estudio pues vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. La verdad es que, cuando entró el niño que tenía diabético en el aula pues estaba asustada. Acepté pues ser yo quien se encargase de medir al niño, porque empezó con 3 añitos la escolarización del niño. Con 3 añitos ningún niño puede decir cómo se encuentra. Entonces, estaba asustada por algo que no sabía, que no sabía si iba a poder hacer, el miedo si pasaba algo malo. Pero, después de haberlo tenido los 3 años, la relación que he tenido con el niño, con la familia. Me ha tranquilizado mucho. Creo que lo he hecho bien. La familia me ayudó mucho. También desde el Hospital de Burgos vinieron a quitar ese miedo y una vez de haber pasado los 3 cursos conmigo en Infantil, yo me he sentido muy contenta porque he visto que el niño ha ido bien, que ha estado bien valorado en todo momento. Cuando tenía que ponerle la insulina se la he puesto bien. El niño ha respondido bien. Contenta porque el niño ha ido bien. No ha habido problemas. Por toda la información que he tenido que me ha aportado tanto el hospital como la familia, que la he sabido usar porque si ellos no me hubieran dado esa información seguro que habríamos tenido algún susto. Mi experiencia ha sido muy positiva. He aprendido cosas. He quitado miedo y vamos, después de haber tenido a este niño y sabiendo cómo hay familias que tienen a los niños en los coles que no tienen apoyo de parte del cole. Pues vamos, me metería a saco con esos coles para intentar ayudar a quitar ese miedo porque sí que es cierto que, al entrar en el cole, te avisan de todas las cosas que pueden pasar. La responsabilidad, al final dicen que es tuya. Si buscan la vuelta las familias porque cuando no pasa nada, pues como no pasa nada, pues muy bien, pero si pasa algo, pues desde el cole te avisan. Al final tienes la opción de decidir tú si coges a ese niño y hacerte cargo de ese niño o no, en su día vamos, porque yo le tenía hace años. Ahora mismo no sé cómo van las cosas. Espero que estén mejorando. Pero bueno, es una decisión del tutor y si tú aceptas hacer el seguimiento de ese niño tienes el riesgo de que, si pasa algo, igual los padres no son tan amigos como en su día. Ese es el miedo que yo tenía. Que si pasaba algo a ver a quien me enfrentaba y quién me iba a apoyar porque lo primero que no quieres tener es un susto, pero luego, encima que actúas de buena fe, pues no quieres disgustos de ese tipo. A mí sí que me creó la familia mucha seguridad. El cole, pues quien estaba en el equipo directivo también me dijeron que era decisión mía pero sí que me apoyan y me animaron y ya te digo, ahora estoy contenta de cómo ha pasado, de haber aceptado y de superar barreras.

En tu caso como maestra de Infantil, cuando entró el niño, cuando lo escolarizaron, ¿ya había debutado?

Sí, ya estaba diagnosticado. Había debutado a los 19 meses el niño.

El miedo un poco viene dado porque a lo mejor piensas que la familia en un momento dado se muestra cercana, pero si pasa algo ya no sea tan cercana como había prometido ser.

Claro. Normalmente son los miedos que al final tenemos en toda situación. No solo por tener una enfermedad sino por cualquier otro tipo de cosas, que igual quieres ayudar y por querer ayudar igual pues simplemente ir al baño a limpiar el culete a un niño, pues no, porque igual dicen que he tocado al niño. Es el miedo que al final desde Infantil tenemos. Por eso muchas veces pedimos apoyos. En su día, cuando debutó este niño, la familia solicitó tener un personal sanitario en el centro para que se hiciera cargo por si yo no quería. Cuando hay niño que necesitan ayuda para ir al baño o lo que sea pedimos un ATE, pero tampoco contamos con ello. Con este niño diabético, la familia quería un personal sanitario. Como el centro de salud estaba aquí al lado pues a ver si podían dejar aquí a alguien, una enfermera. Cuando era la hora de medir al niño.

¿Y qué ocurrió?

Se solicitó, pero vamos... igual que solicitamos muchas cosas desde el centro que dicen que no entramos en esas posibilidades porque van al final todas las demandas en función de una ratio. En función de la ratio de alumnos que se tengan se puede o no.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. La verdad es que el niño que tuve yo era un niño muy inteligente, muy despierto y no he notado que le afectase de ninguna manera porque siempre estaba muy atento, pero también es verdad que estaba muy bien controlado. Cuando tenía picos de subidas o de bajas, evidentemente en ese momento no era

el mejor para que el niño estuviese en la clase concentrado. Cuando estaba más alto pues más movimiento, más inquieto, necesitaba enredar un poco. Si estaba más bajito, pues la apatía al trabajo. Pero vamos, así en líneas generales él estando bien no he notado que tuviese nada. Si está bien controlado creo que no le llega a afectar. Si le dan picos, tanto para abajo como para arriba es el momento de desconcentrarse. Claro, si el niño se encuentra mal, es como cuando una persona se encuentra mal. Si te duele la cabeza, no estás atento a tu trabajo sino a tu dolor de cabeza. Entonces pues al final si el niño estaba alto o bajo, ese momento puntual hasta que volvíamos a estar otra vez compensados pues estaba más disperso o más movido.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta o afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros del aula?

R.3. Yo creo que no ha afectado para mal. Todo lo contrario, para bien. El resto de compañeros sabían que ese niño tenía que tener unos cuidados en ciertos momentos y teníamos que estar atentos todos. Si necesitaba ir al baño más veces de lo normal, los demás niños entendían por qué. Ese niño sí que podía ir al baño todas las veces que necesitase y todos me han ayudado. En el momento de lavado de manos de este niño, sabían que tenía que estar solo con él y los demás han respetado. No me han venido a llamar, ni mucho menos. Ellos entendían que estaba con este niño. Cuando le tenía que medir lo mismo. Además, ellos participaban porque cuando ya iban pasando los años, pues en 3 años no, pero con 4 o 5 que conocen más los números pues yo decía: “tiene tanto” y ellos decían: “estás alto o estás bien” Ellos son conscientes de la situación que hay y creo que no afecta, sino que son conscientes de lo que hay y lo aceptan como tal.

¿Hiciste alguna actividad de sensibilización, de contar a los compañeros?

Sí, la verdad es que la familia nos aportó mucha documentación de la Asociación de Diabéticos y el hospital también vino varias veces. Nos dieron material específico para trabajar la diabetes en Infantil y la verdad es que concretamente un cuento lo trabajábamos muchísimo. Era un cuento de un elefante. Con ese cuento empezamos a trabajar desde el primer día en el cole para que ellos supieran y fueran conscientes y también les enseñé que ese niño tenía una bomba infusora. Esa bomba infusora teníamos que tener cuidado todos con ella. Les enseñaba. Yo le medía con el lápiz y la insulina a través de la bomba. El material que tenía siempre conmigo en el armario, pero ellos lo veían manejar. Ellos ya sabían perfectamente las tiras, la rueda.

¿Estás mediciones las hacían tú no?

Sí, las hacía yo.

¿Los padres te enseñaron, el hospital te enseñó?

Sí, me enseñaron de primeras los padres claro porque durante el periodo de adaptación tenía que empezar a tener ya a ese niño. Entonces, en el periodo de adaptación sí que venía la madre. Normalmente era la madre la que venía. Ella me enseñaba los primeros días y yo los demás días pues lo iba haciendo con la supervisión de la madre para yo estar también segura de que lo estaba haciendo bien. Aún así ellos me aportaron un teléfono porque en las aulas al no tener teléfono y para no tener mi número de teléfono y demás me dieron un teléfono que yo devolvía los viernes. A la hora de medir, yo decía a la familia: “tiene tanto”, entonces ellos me decían: “le puedes poner no sé cuánto de insulina”, entonces yo le ponía o: “que se tome rápido el actimel que tiene guardado en el bolsillo” en función de cómo estuviera o: “déjale, hoy muy bien”. El viernes les entregaba el teléfono y el lunes me lo volvían a traer. Con el teléfono que me aportaba la familia yo tenía la comunicación en todo momento. Ellos me lo ofrecieron y yo lo agradecí porque de no tener ni idea de este mundo a tener que estar con niño 3 años.

¿Los padres venían aquí regularmente o diariamente?

La verdad es que con el contacto telefónico ya nos valía. Al principio ya te digo que con la primera adaptación sí que venían porque yo prefería y lo veía más conveniente puesto que ellos tenían disponibilidad de horario. Yo prefería que me enseñasen todo y que luego me vieran a mí hacer todo, pero con ellos a mi lado por si yo tenía una duda, porque al final me quedaba yo más tranquila.

¿Recuerdas si firmaste algún documento que te exonerara de alguna responsabilidad en algún momento?

Sí, sí. Como desde el cole nos habían avisado: “¿y si pasa algo?”, pues el equipo directivo elaboró un documento que lo firmábamos tanto la familia como yo diciendo que en caso de ocurrir alguna cosa pues que me eximían a mí de responsabilidades.

¿Y esto fue bien aceptado por los padres?

Sí porque además ellos sabían que, desde el cole, al hacer la prematrícula, la madre ya había comentado el asunto y se la había informado que dependía de mí, de la tutora que cogiese a su niño y que claro, muchas veces teníamos miedo para que tuviesen idea de que igual alguien decía, en función de quien estuviera con su niño. Podían decir: “o si le mido o no le mido” y que supieran por qué era el motivo.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en el aula?

R.4. Yo las medidas que tenía dadas por la familia siempre tenía azúcar líquido en caso de que el niño necesitase azúcar rápidamente. Tenía glucagón, su medidor, siempre tiras de sobra y esas son las medidas que tenía excepcionales para él. Aún así una vez sí que fui al centro de salud con él porque falló el medidor y me asusté mucho. Llamé a la familia. Le llevé al centro de salud por si acaso le daba un bajón muy brusco que estuviese allí.

Y, ¿curricularmente?

Curricularmente ninguna.

Si él estaba bajo o distraído por causa de la diabetes, ¿qué hacía?

Estaba tan bien controlado que la verdad es que él venía al cole con el azúcar bien controlado. A media mañana, sobre las 11 y media o así, le medía yo. Entonces, el día que necesitaba correr un poco más pues corríamos todos. Alargábamos el recreo. Con la bomba no tenías nada que hacer. En el momento que veías que estaba un poco raro pues le mirabas sin tener que pincharle ni nada.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido? Comentabas que era interesante la formación porque habían venido de la Asociación de Diabéticos de Burgos, del hospital, los padres...

R.5. La información yo creo que es muy básica no solo para conocer el problema sino para saber cómo actuar, que al final eso es muy necesario. Nosotros venimos aquí y no sabemos realmente qué hay que hacer con cada caso concreto de enfermedades así un poco diferentes o menos habituales. Entonces, la información es básica, las charlas, el explicarnos en qué consistía la diabetes, que no solo me lo explicaron a mí. Yo fui la que más información recibí por ser la tutora, pero al final en el aula pasan distintos especialistas, cualquier cosa sí que venían a mí, pero vamos que la información nos la dieron a todo el profesorado que estaba en el cole porque además el niño iba a ir creciendo, iba a ir a clases de Primaria. Del hospital nos explicaron todo lo que está referido a la diabetes. El funcionamiento al final del cuerpo, en qué consistía la diabetes de este niño, cómo se lo habían detectado, cómo ha ido evolucionando y qué consecuencias podían tener en función de un mal control de su azúcar.

En este momento, con toda esta información, ¿estarías preparada para poder atender una emergencia diabética?

A ver sí que han pasado muchos años y seguramente haya habido un montón de novedades entre medias, pero vamos, si tengo un medidor y sé que hay una persona que le está dando una subida o una bajada de azúcar yo sí que me atrevería a estar con esa persona e intentar ayudarla. Seguramente hay un montón de cosas nuevas que ahora mismo me he perdido porque yo lo último que sabía de este niño es que estaban probando con él unos parches que ahora ya he visto en un montón de personas, pasando el móvil. Yo eso ya no lo conozco, eso ya no lo he vivido.

¿Repetirías?

Sí, yo sí, desde luego y animaría a todos los coles a que participasen en la ayuda de estos niños. En Infantil, que ellos no se pueden medir, me parece necesario hacerlo.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero escolar?

R.6. Aquí no hay y eso que en su día lo reivindicamos.

¿Qué pasó?

Pues eso que como no hay ratio de niños suficientes que necesiten una persona, pues desde dirección provincial... Yo no era la encargada de pedirlo entonces no lo sé. Lo que me demandaba la familia era: "¿te parece bien que pidamos?", y yo: "sí, sí", y el equipo era el encargado y luego venían y nos decían: "es inviable"

¿Como recurso de apoyo, qué piensa que aportaría o que os aportaría a un centro educativo?

En caso de que hubiese esa figura de enfermero, pues al final hay tantas cosas que desconocemos que me parece un muy buen recurso para tener en un cole. Siempre hay dudas médicas que solventar. Siempre hay una herida que dices: "¡ay madre!" Con toda esta situación ya ni te cuento. Siempre hay dudas. Nosotros al tener el centro de salud pegado al colegio y que tenemos una puerta desde el cole que accedes directamente allí, pues tenemos esa gran suerte. Hay muchas veces que una primera atención directa te ayuda y te saca de muchos sustos. Hay muchos desmayos. Aquí no ha habido, pero al final en los coles en los que he estado sí que es verdad que se ha desmayado alguien, crisis de epilepsia. Siempre hay niños que necesitan una atención. Una figura así es importante.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. Pues yo creo que todo el cole se implicó a tope. Primero porque cuando me dijo la familia: “¿te importaría hablar con el médico que lleva al niño?” y yo: “ah, pues no. Yo encantada” y luego ya surgió: “¿y si viene al cole y así todas las personas que trabajáis con el niño tenéis esa información directamente de su boca?” y ya pues lo expusimos en el cole y no fue para el ciclo de Infantil que fue donde empezó, sino todo el cole estábamos interesados en el tema.

¿Sabes cómo evolucionó el niño? Por ejemplo, En Primaria.

Sí, sí porque en el cole ha estado. Es un niño que por su manera de ser todo el mundo le hemos conocido mucho. El niño falleció de otra historia, de un accidente. Entonces, todo el mundo le conoce. Hemos hablado mucho de él siempre. Él en Primaria también tuvo un seguimiento los primeros cursos como el que tuve yo en Infantil porque, aunque el niño sabía perfectamente si estaba alto o bajo pues el administrarle la insulina... Con la madre seguimos hablando mucho. La madre pensaba que lo mejor era que se lo administrásemos un adulto. Primero porque la bomba, él no podía acceder bien a la bomba porque la tenía en la espalda, en la mochilita. Luego, más adelante, sí que se la cambiaron a la cintura a modo de cinturón, pero de primeras, cuando son más pequeños, o por lo menos él, la llevaba aquí atrás por evitar golpearla, que no la tocara.

¿Atrás como a la altura del cuello más o menos o media espalda?

Hasta media espalda le llegaba. Los primeros cursos de primero y segundo fue así. Luego ya sí que él podía manipularlo. Aún así, él siempre ha tenido el teléfono con él, que al principio ya te digo que solo las profesoras y luego él. Decía: “me tengo que medir”.

Ya era más autónomo.

Sí, ya al final de Primaria sí.

¿La bomba era solo de medición?

La bomba era infusora. Le administrabas a través de la bomba la insulina. ¿Qué le veías tal? Pues le toquiteabas un poco la bomba.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes del Centro no pudo realizar las mismas actividades que todos los niños?

R.8. Pues estando en Infantil hizo absolutamente todas. Las excursiones que hacíamos había lugares en los que igual no teníamos cobertura. Entonces la familia venía con nosotros. Fue la medida que se tomó por parte del centro para que el niño no estuviese excluido de hacer esa actividad, pero yo sí que tenía miedo. Por eso se hizo esa demanda. Si vamos a un sitio, estamos entre árboles, no hay cobertura y al niño le ocurre algo... porque sí que es verdad que igual se le llevó al centro de salud porque falló la máquina. Hemos tenido algún susto de estar en 400 y no poder bajarle. Tener que cambiarle la bomba. Ese tipo de circunstancias que yo sí que aprendí a cambiarla bomba pero ya no era tanto mi labor porque en principio el parchecito que le ponían para enganchar la bomba a su cuerpo, se la ponía el padre que tenía aguja y demás. Yo lo único cambiar el cable si alguna vez fallaba porque se podía hacer una burbuja de aire, pues limpiarlo. En casos que lo normal es que no ocurriesen, pero había habido casos en los que habíamos tenido que llamar a la familia para arreglar un desarreglo que no éramos capaces de hacer en el cole. Desde el cole yo expuse que por qué no les dejábamos. Además, la familia también se quedaba más tranquila y han sido los únicos padres que han venido a las excursiones, que venía el padre o la madre, depende.

Cuando ocurrió ese momento que la bomba falló lo llevasteis al centro de salud. ¿Había pasado algo, el niño estaba muy alto?

Cuando el medidor falló pues la verdad era la hora de medirle antes del almuerzo y le medí una vez y dije: “buf, no puede ser” Es que me salían valores de estar muerto y yo no le veía tan apagado. Yo le notaba que igual sí que necesitaba algo. Fue coger el teléfono y decirle a la madre: “estoy repitiendo, es que me sale 17” Me acuerdo del número 17. Le dije: “al niño no le veo mal, pero me lo llevo al centro de salud” y la madre antes de llegar yo ya estaba ella allí. Había fallado, pero ante un susto de estos...

¿Y estas otras situaciones que comentas que lo llevasteis a una excursión y había pasado algo?

¿Puedes describir un poco más que fue lo que pasó?

Pues la verdad es que cuando estaba con 400 fue un momento también muy puntual, que no había manera de bajar, pero él sí que estaba muy nervioso porque era la primera vez que se separaba de sus padres porque estaba naciendo su hermano. Con 400 sí que no había manera de bajarle con nada.

¿Y eso os pilló durante una excursión?

No, no. Lo de 400 fue en clase, en el día que nació su hermano. Él estaba muy alborotado y lo tenía que sacar de alguna manera y le afectó a estar disparado y no controlarse. Claro, después de pasar esto teníamos que hacer la excursión. Esto fue en mayo. El nacimiento de su hermano fue en mayo y las excursiones las teníamos a final de mayo o junio. A raíz de ahí dije: “jo, me pasa esto en una excursión...”

En ese momento de los 400, ¿qué hiciste?

Pues llamar a la familia. Estaban el padre y la madre en el hospital. El padre cuando pudo vino. De hecho, ya no recuerdo muy bien si acabó el parto y vino o dejó allí a la madre. No lo tengo muy claro pero bueno, también me habían explicado cómo limpiar la bomba. Se suponía que había una burbuja. Yo lo intenté por si acaso eso era la solución. El niño con 400, lo máximo que podía ocurrir era un momento puntual. No era algo que ocurriese todos los días ni mucho menos. Me dijo la familia que le podía afectar en el futuro si se repetía esto constantemente, posiblemente que afectaría a su visión, a otro tipo de cosas. No era tan importante como si estuviese bajo. Si estuviese bajo sí que hubiera tenido que ir al centro de salud y en caso de que su padre no hubiese podido venir pues le hubiese llevado al centro de salud a ver cómo conseguían ellos arreglarlo.

¿Y se solucionó?

Sí. Cuando vino el padre ya le cambió la bomba, el catéter. Yo creo que vio a su padre y se relajó.

Casualidad del alboroto con el hermano.

Supongo que tuvieron que salir pitando al hospital. Le pilló como: “¿qué, a dónde os vais?, ¿yo me quedo aquí?” Le afectaría de esa manera.

P.9. ¿Hay alguna otra observación adicional que quiera compartir con nosotras y que no haya salido en el marco de la entrevista?

R.9. Pues la verdad es que no (ríe) He dicho todo lo que recuerdo. Yo lo que sí que apunto es la importancia de que quitemos el miedo a tener a estos niños. Aunque no sea nuestra función es que si no hay otra persona que pueda venir y hacerse cargo del niño. Eso, un enfermero escolar. Me parece que necesita la misma atención. Igual que a un niño que le cuesta más leer, que estamos apoyándole de una manera, pues nosotros tenemos que hacer ese papel. Creo que al final un niño ya sea de Infantil o de Primaria, con estas características necesita que una persona esté pendiente de ellos y que no sea la familia la que venga porque si el horario de los padres no coincide con el del niño en el colegio y no puedes salir del trabajo para atender al niño. Se quedarían los padres sin trabajo. No creo que sea tampoco la solución. Creo que tenemos que intentar hacer que todo fluya como con cualquier otro niño. Firmando un papel que diga: “sé que lo vas a tratar de buena fe en caso de que ocurra algo”

Ahora que decías nosotros estamos aquí, por ejemplo, apoyar a un niño con el proceso lector. En tu opinión, ¿crees que esta formación relacionada con diabetes o con enfermedades crónicas debe de ser trabajada en la formación del profesorado, es decir, en los estudios de Magisterio?

Pues la verdad es que sí. Yo ahora estando en el cole, fijate todas estas cosas dices: “esto desde la uni se podía trabajar sí” Sí que me parece importante porque siempre vamos a tener en clase, en algún momento de nuestra vida algún alumno que necesite un cuidado que nosotros no tenemos ni idea ni nos han formado de ninguna manera. Sobre todo, quitar el miedo o saber dónde buscar ese tipo de apoyo para ayudarnos en nuestra tarea. Si tienes miedo a trabajar con un alumno que tiene esta historia pues habrá que buscar cómo ayudar.

Trabajar desde la universidad o esperar quizás aquí a tener esa información de donde sea porque también puede haber algún niño que tenga Síndrome de Down, por ejemplo.

Sí, pero eso ya lo trabajamos desde la universidad. En cambio, en enfermedades crónicas, yo cuando estudié por lo menos... Al final pasan los años y seguro que todo ha ido a mejor pero sí que es verdad que vienes y encuentras ciertas carencias. En este caso, hablar de este tipo de enfermedades me parecería una buena idea para que todos cuando venimos al colegio, cuando empezamos a trabajar que sepamos que tenemos que contar con este tipo de alumnado del que no se nos había hablado y no se te había ocurrido igual tener. Tienes un Síndrome de Down, está el equipo de orientación que te ayuda. Sabes cómo trabajar con ese niño porque sabes un poco cómo va ir evolucionando. Hay muchas enfermedades y no hablar de todas en general. No hablar de todas en concreto, pues diabetes, pero sí saber que hay ese alumnado que es probable que entre en nuestro campo de trabajo en algún momento.

Comentabas también que el niño falleció en un accidente. ¿Recuerdas en qué curso estaba?

El niño estaba en quinto.

¿Y ya en ese momento era autónomo con la diabetes?

En ese momento yo creo que él ya con un cierto control sí. Sé que los profesores estaban siempre pendientes, pero él ya iba al baño y se podía medir.

Este es el contenido de la entrevista. Gracias por la participación.

Profesora 9
Entrevista a profesorado

Tiempo: 21 minutos, 24 segundos

Buenas tardes X, gracias por participar. Vamos a dar comienzo a la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido su experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Bueno, yo en el centro en el que estoy no hemos tenido ningún caso ni en las clases que yo he dado ni en el resto de aulas. Los 3 años que llevo no hemos tenido ningún caso.

P.2. En general, ¿de qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Bueno, creo que es una enfermedad crónica que depende mucho cómo la lleve el alumno, de la información que tenga. A nivel de rendimiento puede tener hipoglucemias, puede tener cansancio, creo que sí que le puede afectar a la hora de hacer deporte también, en Educación Física, por ejemplo, podría tener también problemas, sobre todo es el grado de conocimiento que tenga él de su enfermedad y cómo lo controle, pero por lo que sé muchos niños tienen un grado de control bastante elevado, se les enseña bien vamos.

Como experta, además sé que eres enfermera, cuando hablas del cansancio que pueden tener o de alguna subida o bajada de azúcar, ¿cómo consideras que puedan afectarles? Al rendimiento, a lo que es el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Normalmente, como son niños pues van a tener diabetes tipo 1, entonces, con diabetes tipo 1 necesitan insulina, entonces tienen mucho más riesgo de hipoglucemias, hiperglucemias, más descontrol. Con una hipoglucemia los principales síntomas son: cansancio, mareos, confusión, entonces, si les ocurre eso en clase, pues puede afectarles en el proceso de enseñanza-aprendizaje, a la hora de estudiar en casa también les puede afectar, las hiperglucemias también producen síntomas similares, entonces bueno, esos desajustes que puedan tener con la glucemia pues sí, les puede afectar en el proceso.

Y, en cuanto a la etapa de Secundaria, porque a veces hay alumnos o estudiantes que debutan en la etapa de la adolescencia que es cuando están en Secundaria, incluso alguno en Bach o en Formación Profesional.

Bueno, la adolescencia ya sabemos que es una etapa difícil, entonces ahí se les va a juntar un poco todo, entonces ahí también a nivel psicológico, los cambios que supone pues el diagnóstico de diabetes, todos los cambios que tienen que hacer a nivel de alimentación, de ponerse la insulina, tomar medicación, igual pueden tener problemas para decírselo a sus amigos, a sus compañeros por vergüenza o por lo que sea, entonces si les ocurre en la adolescencia creo que sí que les puede afectar más en ese proceso.

P.3. En tu opinión ¿cómo crees que afecta o afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de los compañeros de la clase?

R.3. Bueno yo creo que tampoco es una enfermedad que esté mal vista y tampoco creo que dé lugar a casos de acoso escolar ni bullying, que yo pueda imaginar vamos. Yo creo que ahora está más aceptada y bueno también sería conveniente que sus compañeros estén formados respecto a lo que es la diabetes, primeros auxilios que habría que darle al niño, pues, por ejemplo, una clase de Educación Física o en el recreo que pueda ocurrir algún accidente, pues que sepan cómo ayudarle.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en tu aula? En el caso por ejemplo de tener conocimiento de que haya un estudiante del cual tú seas tutora o profesora responsable.

R.4. Intentaría en las tutorías sobre todo hablar con el alumnado de lo que es la enfermedad, que supiesen. Yo creo que es importante que sepan que un compañero o varios compañeros tienen diabetes y cómo actuar en esos casos, lo que es la insulina, cómo se lo ponen, que le puede dar una bajada de azúcar. En ese caso es importante darle algo dulce, algo de comer, darle líquidos, formarles un poco en lo que es la diabetes y bueno, el propio profesor, bueno, en mi caso ya conozco lo que es pero sí que sé que hay un gran desconocimiento en estos aspectos entonces es importante formarse sobre ello, saber cómo poner insulina, saber que si tiene hipoglucemia no hay que poner insulina, que igual pensamos es diabético le ha dado un bajón, pues le pongo insulina, no, si haces eso le puedes provocar incluso la muerte en ciertos casos. Sí que es importante formarse sobre ello.

P.5. En tu caso, ¿qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. Bueno, en mi caso como profesora ninguna, la formación que tengo es como enfermera, que sabemos, nos forman en lo que es la diabetes, cómo actuar, los tratamientos, urgencias, la dieta, todo. Entonces, como profesora nada, pero como enfermera sí.

Entonces, ¿sí que estarías preparada para atender una emergencia diabética en el aula?

Sí, sí, eso es, estaría preparada.

Y, cuando hablas por ejemplo de que el profesorado y tal vez el alumnado en cierta medida debe de estar informado y debe formarse, ¿quién consideras que debe dar esa formación?

Pues creo que las propias enfermeras muchas veces deberían encargarse de ese proceso de Educación para la Salud tanto con los profesores como con el alumnado, entonces, la figura de la enfermera escolar en este caso creo que es fundamental. Actualmente pues se hace con la enfermera de atención primaria pero bueno, por ejemplo, en otras comunidades como Madrid, tienen ya implantada la figura de la enfermera escolar, entonces en muchos colegios tienen esta figura y si hay una emergencia de este tipo, pues acude ella y aparte forma a profesores y a alumnos, porque claro, muchos profesores dicen: “yo no me veo capacitado, aunque tenga formación para poner insulina, para poner un glucagón”, entonces yo creo que esa figura es necesaria. También lo pueden dar médicos u otros profesores formados en el tema, padres con hijos diabéticos...

P.6. Esta era la pregunta que te iba a hacer si conocías la figura del enfermero escolar, obviamente sí. ¿Podrías profundizar como experta, además, un poquito más, como recurso de apoyo, qué piensas que podría aportar esa figura al contexto escolar?

R.6. Bueno, podría aportar mucho porque ya no solo es el hecho de que en un niño se caiga, se haga daño y le pongan la tirita que es a veces lo que se dicen que hacen, no. A nivel de Educación para la Salud pues yo creo que pueden hacer muchas cosas porque ya se ha visto que es insuficiente, entonces Educación para la Salud a nivel de sexualidad, a nivel de higiene bucodental, a nivel de alimentación, diabetes, muchos temas. Puede ayudar a los profesores, primeros auxilios también, en ciertos colegios con niños con necesidades especiales pues también su figura es fundamental y luego aparte, si no está esta figura y hay que dar un fármaco pues claro, los profesores muchas veces lo hacen, pero no hay nada que les ampare, si hay algún problema pues la responsabilidad es suya, sin embargo, una enfermera escolar al final es su función, ¿no? Yo creo que es fundamental, en ciertas comunidades ya está implantada y en otras pues no, pero yo creo que es necesaria sí.

Vosotras como enfermeras dentro del ámbito escolar u otro ámbito, ¿sí que estáis de alguna manera respaldadas por determinadas praxis relacionadas con la salud o no?

No porque yo estoy en un colegio como docente, es un colegio de Formación Profesional, doy FP sanitaria pero no soy enfermera escolar, osea, en las comunidades que esté implantado están respaldadas en cuanto a que son enfermeras escolares. Yo no soy enfermera escolar, aunque realmente pueda hacer funciones de ello por ser enfermera si hay alguna urgencia pues actúo como tal pero no soy enfermera escolar.

Bueno el caso es que, si ocurriese algo en tu centro, algo relacionado con salud o alguna caída simplemente, alguna epilepsia, tú irías corriendo y además de profesora serías la encargada...

Sí, de asistir en esos casos, sí. Como si pudiese suceder en la calle una urgencia, una situación de primeros auxilios los aplicaría allí pero claro, si yo no estuviese los tendría que hacer otros profesores que quizá no están preparados para ello porque no se les ha formado, por ejemplo, primeros auxilios, que también es muy necesario estar formados en ellos, claro, quizá no estarían preparados para algo así.

Pero lo harías por motu proprio, es decir, lo haces porque tienes el conocimiento y reacciones y además con conocimiento, pero no porque necesariamente lo tengas que hacer.

Claro, eso es.

Sin embargo, si no lo hicieras, ¿tendrías también alguna repercusión legal como: “no has asistido, no has socorrido a pesar de tener el conocimiento”, es decir, tendrías la respuesta al revés?

Sí, eso es porque es como si te encuentras una situación de emergencia por la calle, es omisión de socorro. Yo en el centro si no auxilio teniendo encima los conocimientos, osea, sin tener conocimientos también tienes que asistir y llamar al 112, pero yo encima teniendo conocimientos también tendría esa carga legal si no hago la asistencia sí.

Claro, entonces tienes como un doble papel y uno de ellos, digamos, no está reconocido por el centro, ¿no?

Sí, pero es porque en esta comunidad autónoma no existe esta figura, no está implantada.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro donde estás en este caso en la atención al alumnado con diabetes? Aunque no haya, en caso de haberlo, ¿qué infraestructura tiene, qué material?

R.7. Bueno tengo entendido que hay un protocolo de Castilla y León para asistencia de este tipo de alumnado, pero ese protocolo creo que no es muy extenso y lleva tiempo sin ser actualizado, cosa que la Asociación de Diabéticos ha criticado en varias ocasiones, entonces se tiene ese protocolo como guía y poco más que yo sepa.

¿Tienes conocimientos si en el centro hay por ejemplo un botiquín, una nevera?

Sí, sí, tenemos botiquín, tenemos nevera también, entonces sí, no solo para la diabetes sino para otra situación de urgencia que pueda haber sí.

¿Hay comedor?

Sí, bueno, no perdona, es que como tenemos una FP de cocina pues hay comedor y cocina para ellos, pero no para que los alumnos coman.

P.8. ¿Recuerdas o puedes pensar o imaginar que el alumnado con diabetes en tu Centro no ha podido realizar las mismas actividades que todos?

R.8. Pues que yo sepa en estos años no hemos tenido a nadie con diabetes entonces pues no te puedo responder a eso.

¿Se te ocurre alguna situación que hayas oído que pueda ocurrir que haya una situación digamos de discriminación por parte del centro, en qué casos?

Sí que he oído casos de por ejemplo excursiones pues que no se le ha permitido al alumno ir a la excursión por miedo del profesorado de pues eso, a tener que hacerse cargo de él, tener que ponerle la insulina, tener que darle la medicación, tener que estar pendiente de que no tengas hipoglucemias. Sí que he oído esas situaciones sí, sobre todo a nivel de excursiones y también he oído casos de profesores que se negaban a ayudar a ponerle la insulina porque decían eso, que no era responsabilidad suya.

¿Qué piensas al respecto? Que tengan miedo...

Pienso que es normal, si no están formados yo entiendo que poner insulina a un niño puede imponer porque bueno la insulina además hay que controlar bien las dosis. Si te pasas o pones de menos puede tener sus consecuencias. Yo entiendo que se puedan negar, ahora claro, ¿qué va a hacer ese niño?, ¿tiene que ir la madre, se lo tiene que poner el niño? Yo creo que la solución sería una correcta formación del profesorado en esos casos.

Como enfermera viste el otro lado, a vosotros os forman en el plan de estudios para atender todas las necesidades que pueda haber relacionadas con el cuidado sanitario también en el colegio.

¿Crees que en el otro lado...?, es decir, desde la parte educativa, estudios de educación, ¿también se debería formar en cuidados que sean generales o alumnado con enfermedades crónicas?

Sí porque bueno, además ahora con la inclusión que quieren meter a muchos alumnos que antes estaban en colegios de necesidades especiales, de educación especial, pues pienso que con más razón ahora, que va a haber alumnado con enfermedades crónicas, con enfermedades determinadas que el profesorado necesita estar formado para ello, tanto el profesorado como la existencia de apoyo de una enfermera escolar en este caso, porque al final los profesores son profesores y yo entiendo que no pueden tener esa carga continua pero sí una formación.

Bueno, ahora con la pandemia se ha visto muy clara la necesidad que haya esta figura en los centros escolares, ¿no?

Sí, con el coronavirus normalmente se ha designado un coordinador Covid que claro tenía que en caso de sospecha tomar la temperatura, ver los síntomas, avisar a sanidad, etc. Entonces claro, si hay una enfermera lo puede hacer ella y si no la hay un profesor con una formación especializada sí.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir y que no haya salido en el marco de esta entrevista?

R.9. Bueno pues creo que la formación no solo para la diabetes sino para otras enfermedades en el profesorado es fundamental, que la existencia de una enfermera escolar se debe implantar en todas las comunidades autónomas, que debe estar regulado. Yo hago funciones de enfermera escolar en mi centro y no se me reconocen, no por el centro sino porque no está implantado, eso que quede claro también y bueno yo también asisto a los chavales, hago formación un poco porque quiero y creo que es necesario, pero vamos, la figura se debería implantar y básicamente eso.

Antes también hablaste el papel que podría desempeñar la enfermera escolar en el ámbito de la educación sexual, ¿podrías dar una breve pincelada?

Sí, bueno la educación sexual en España tiene sus altibajos, no todos los centros la aplican, hay programas en diversas comunidades autónomas entonces bueno, no hay una obligación de impartirla por así decirlo, entonces el profesorado la puede impartir junto con otros profesionales como pueden ser psicólogos, médicos o enfermeras pero creo que si hay una enfermera escolar en el centro puede programar mucho más y ayudar en esta educación sexual que además no debe reducirse a talleres aislados, es decir, a una intervención de 1 hora sobre el uso del preservativo sino que debe aplicarse a

lo largo de todo el currículo, desde que son pequeños hasta que acaban, adaptado claro a sus necesidades. El hecho de que haya una enfermera escolar puede ayudar a programar estos contenidos y este tipo de educación a lo largo de toda la educación, así que creo que puede ayudar mucho en ese aspecto y eso, no solo para intervenciones puntuales sino para aplicarlo a lo largo del currículo porque al final si es una enfermera de atención primaria, pues va a veces junto al médico, junto a un psicólogo a impartir a veces varias sesiones, una semana, varios meses, pero al final es algo puntual, algo que se olvida. Los propios alumnos te lo dicen: “sí, nos dieron una charla para usar preservativo y ahí se quedó, no nos la volvieron a dar”, entonces creo que es necesario que se haga pues en todos los cursos y no solo con la incidencia en las infecciones de transmisión sexual y en los anticonceptivos sino abarcando otros contenidos más integrales también.

Muy bien, muchas gracias X por el testimonio y me alegro que hayas compartido el mismo con nosotros porque es importante reivindicar esta figura y quien mejor para hacerlo que una enfermera que además es docente y está dentro del sistema educativo.

Muchas gracias a ti.

Profesora 10
Entrevista a profesorado

Tiempo: 36 minutos, 52 segundos

Bueno X muchas gracias por participar. Ya que te hemos explicado el consentimiento, vamos a proceder a la entrevista.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Bueno, decir que mi experiencia con alumnado con diabetes parte de que en esa época de mi etapa profesional estaba en la dirección de un centro educativo de Primaria y de Educación Infantil y nos tocaba un poquito gestionar cómo íbamos a tener la relación con los padres, con los alumnos y cómo íbamos hacer todo tipo de mediciones, cómo lo íbamos a gestionar todo dentro del centro. La experiencia es positiva porque conocimos ese tipo de patología que pueden tener determinados alumnos, dimos información también a las familias, formamos a las familias, formamos a los alumnos y formamos a los profesores y todos conocíamos un poco esa diversidad que teníamos en 4 aulas diferentes porque eran alumnos que formaban parte de aulas diferentes en diferentes niveles de Primaria. Para mí la experiencia es positiva porque la relación siempre fue muy estrecha con las familias, ellos respondieron muy bien también. Nosotros también accedimos muy bien a todos lo que necesitasen por nuestra parte de pues acceso a entradas de información que nos tenían que dar médicas, visitas en el hospital. Para mí la experiencia fue positiva y, de hecho, yo creo que las familias también estaban a gusto en esa situación dado que para ellos también era algo nuevo porque 3 de los casos surgieron a posteriori, no de nacimiento, la niña sí que fue de nacimiento. Pues claro, el asombro, el desconocimiento para las familias al principio fue un poco pues temeroso para ellas, no sabían cómo podían abordarlo, padres que estuvieron sobresaturados. Nosotros les dimos un poco esa calma, el decir: “tranquilidad porque vais a poder con todo. Vais a contar con nosotros para lo que necesitéis. Podéis acceder al centro siempre que queráis”, les dimos todo tipo de facilidades en ese aspecto. Luego, contamos también con una endocrina del hospital del HUBU pediátrica que ella fue un poco la que nos facilitó la formación al profesorado, la que nos daba también un poco de pautas de cómo seguir en alguno de los casos en los que las familias, en concreto una familia que era de etnia gitana y bueno, la niña estaba un poco descontrolada. No hacían bien las mediciones. Veíamos que estaban pasando pues situaciones que no eran lo normal. Con ese control que tuvimos también por parte de esa endocrina, pues nos ayudó bastante, entonces la experiencia fue bastante positiva.

El recuerdo que tienes es que tuviste una niña o una alumna que debutó con la enfermedad desde el nacimiento prácticamente.

Una sí que la conocí un poquito porque estaba en quinto de Primaria, hizo sexto. Cuando yo llegué la niña estaba en quinto y luego hizo sexto de Primaria y luego ya fue al instituto. Tuvimos que manejar también la relación con el instituto porque quizás ellos eran un poco más distantes a la hora de establecer un poco los lazos con las familias y a ellos también les abrumaba un poco, decían: “¿qué va a pasar cuando salgamos de aquí?, que nos habéis tenido como en una familia. Nos habéis acogido super bien. Habéis venido para todo lo que necesitásemos” Venían a hacer mediciones a media mañana. No había ningún problema. En el instituto tuvimos que hablar con el equipo directivo, decir un poco cómo estábamos trabajando y bueno, quizás eran un poco más reacios a hacerlo como nosotros porque decían que tampoco tenían esa obligación, pero creo que al final pues consensuando un poco entre los dos equipos y demás, creo que también se estaban haciendo las cosas bien por el instituto entonces bueno. Esa niña en concreto llevaba bomba de insulina adherida al cuerpo y luego los otros 3 fueron casos que surgieron, que debutaron a lo largo de la Primaria. Hubo un niño que debutó en primero de Primaria, otra niña en tercero y otra en quinto.

¿Recuerdas también si mediasteis con el instituto en esos 3 casos?

Yo cuando me fui los otros 2 niños se quedaron todavía en Primaria y con la última niña que debutó en quinto, sí, también lo hicimos. También estuvimos con ellos mediando porque considerábamos que tenían que conocer un poco el protocolo que seguíamos nosotros en el centro, la facilidad que le podíamos dar a las familias, la seguridad que podían tener también en el centro debido a que pasan la inmensa mayoría de las horas de la mañana están en el centro y que tenían que tomar una serie de mediciones. Les tenían que facilitar que traigan alimento, que puedan salir a comer, el subir y bajar escaleras, si es necesario para bajar hacer mediciones. En un momento en concreto, la niña de etnia gitana sufría muchos mareos, muchas hipoglucemias. Se encontraba bastante mal porque no estaban bien reguladas las mediciones desde casa. Lo estaban haciendo bastante mal con el glucómetro y demás tuvimos que intervenir un poquito con la endocrina del hospital. Nos dimos cuenta de que ella se empezó

a hacer las mediciones sola un tiempo que a ella le dimos autonomía y se hacía las mediciones mal. Ella nos daba unos parámetros que no eran los correctos, con lo cual claro, no la dábamos tampoco lo que estaba pidiendo su medición. Entonces ahí ya tuvimos que mediar con la familia también, decirles que la niña no estaba llevando bien las mediciones, que tenía que venir la familia también para contrastar un poco lo que estábamos haciendo por las mañanas, pero bueno, en general bastante bien. Nos pilló a todos un poco de sorpresa, no por la niña que ya era de nacimiento, pero claro, cuando fueron surgiendo otros casos más, pues no hay otra cosa que ponerse las pilas, que aprender un poquito cómo va este tema porque si algún día nos toca en una clase en concreto con alguien pues todo el mundo tiene que tener conocimiento de dónde está situado el alumno, qué tipo de protocolo seguimos, dónde tenemos por ejemplo el glucagón, todo lo que teníamos en los frigoríficos y que de alguna manera, aunque no se nos obligue a inyectar, sí que tenemos el deber de auxiliar. Hay compañeros que igual me decían: “es que yo no me siento capacitado, por ejemplo, para tener que pinchar insulina”, “ya, pero te tienes que tomar el deber de auxiliar. Ante eso tenemos que aprender todos a manejar la situación” Nos íbamos de excursión y teníamos que ir con todo el material preparado por lo que pudiera suceder en un momento determinado.

Veo que tienes mucha experiencia con el campo, ¿piensas que en Educación Infantil y Primaria la atención al alumnado con diabetes es más completa o más personalizada que en la Secundaria?
Sí, sí.

¿Por qué piensas esto?

Hablo desde mi punto de vista, ahí llegaron 2 alumnos a Secundaria de nuestro centro, derivados. Allí la relación era un poco más cortante con el equipo directivo, incluso con los propios alumnos son mucho más serios, más fríos, más distantes. Entonces claro, luego les llega una situación de estas que es un poco sobrevenida, algo que no existía en el centro, como que lo primero era poner una pared, un muro. Nosotros quizás, por mi forma de ser o por la forma en la que gestionábamos un poco el centro, acogíamos muy bien. La situación es la que es, la tenemos. Tenemos que lidiar con ella, tenemos que salir de ella. Éramos bastante tolerantes, bastante abiertos. Quizá también la forma un poco de ellos de ser y de acoger la situación. Cuando hablamos con ellos y les dijimos que tampoco suponía ni un gran esfuerzo para nosotros ni nos entorpecía el trabajo de la mañana. Había unos momentos que estos pequeñitos al principio venían las familias y hacían las mediciones, pero conforme van ganando autonomía y van creciendo, ellos ya sabían. De tal hora a tal hora el tutor estaba informado. Sabía que tenían que salir, que venir al despacho de dirección a tomarse la medición, eso sí que es cierto. Lo mirábamos nosotros, lo controlábamos y ellos ya se regulaban solos, es decir, no tengo que tomar nada, tengo que tomar algo, me tengo que poner un bolo de insulina. Entonces, claro, les decíamos que eso tenía que pasar en Secundaria, que ellos iban a ser mucho más autónomos que en Primaria incluso porque ya tienen mayor edad con lo cual tampoco van a depender tanto de vosotros y las familias ya no tienen que entrar tanto en el centro. Pues quizás un poco miedo a lo desconocido, a que no hayan tenido situaciones o casos. No habían surgido hasta entonces y bueno, pues nosotros le quitamos un poquito de “hierro” al asunto, el decir: “bueno, no es tan exagerado lo que tenemos que hacer” Es simplemente controlar y si el niño o el alumno en un momento determinado se encuentra en esa situación pues hay que tomar una medición, llamar a la familia, eso sí, teléfonos constantes siempre activados de las familias por lo que pudiera suceder, pero bueno quizás también por desconocimiento, no lo sé.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Solamente vimos que a una niña le podía estar afectando porque la medición no se estaba haciendo de la forma adecuada, no se estaba tratando. Los otros 3 casos que están super controlados por las familias, por el hospital seguían todos los consejos que les estaban pidiendo. No vimos en ningún momento mermada su capacidad de aprendizaje ni estar más dispersos, más descentrados. Quizás al principio les coge de nuevas y es una situación nueva. Es cierto que, al principio, el mes primer mes, una de las niñas pasó un tiempo hospitalizada hasta que cogió la rutina, el ritmo, la familia y claro, cuando se acercaron al cole la primera semana fue una aventura. Siempre estaba pendiente de cuándo lo tiene que tomar, cuándo no. Más pendiente de eso que de lo que estamos haciendo en clase. Cuando entra a formar parte de la rutina, de la normalidad y que lo empiezan a asimilar tanto la familia como ellos, los 3 casos que tuvimos normalidad absoluta, tampoco hubo nada. El otro caso, en una de las niñas que diga es que no se hacían las cosas correctamente, ¿qué pasaba?, que la niña llegaba mareada. Muchos días desfallecida. No había dormido bien por la noche que sufría hasta convulsiones. Ahí sí que tuvo que entrar el endocrino, poner en su sitio a la mamá, a la familia y decir que a la niña le podía pasar cualquier cosa. Entonces claro, el rendimiento, pasaba mucho tiempo fuera del aula.

No fue tan adecuado.

Eso es. Pero en principio, no lo vimos afectado, bueno el primer momento hasta que lo van asimilando, hasta que van haciéndose a la nueva situación que van a tener a partir de ahora. Pero luego, cuando todos ya lo asimilan, pues lo tomamos como una rutina más. Ellos también: “me tengo que pinchar ahora”, 2 minutos y se vuelven a clase con total normalidad. No vimos tampoco que pudiera bajar el rendimiento académico.

P.3. En tu opinión ¿cómo afecta o crees que afectaría la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de sus compañeros en el aula?

R.3. Pues mira, voy a hablar de nuestro centro. Éramos un centro bastante acogedor, de buena aceptación a cualquier tipo de diferencia. Trabajamos con motóricos, con aula de educación especial en el propio centro. Cualquier cosa que viniese de forma sobrevenida pues siempre lo hablábamos con todo el grupo. No lo intentábamos ni callar, ni que nadie conociera lo que estaba pasando: “ante esta situación ha surgido esto”, y todos: “¿y esto qué es?” Mediante presentaciones, mediante formación, se les informó a padres, se les informó a alumnos y: “bueno pues tenemos un compañero o compañera que tiene estas circunstancias. Nos puede pasar a cualquier persona. Hay que cuidar la alimentación. Hay personas más propensas” y lo acogían muy bien. En nuestro caso no tuvimos mayor dificultad de aceptación dentro del grupo ni que nadie se sintiese discriminado a la hora de un juego, de una actividad en grupo. Un alumno más, sin más. Ellos ya sabían que había momentos de la mañana que esa persona sale del aula. Iban a decir: “¿por qué se sale?, ¿por qué tiene que ir a comerse una fruta?”, no, no, “esta persona va a salir por estos motivos” Lo conocen desde el minuto 0. Lo asumen bastante bien.

P.4. ¿Qué medidas tomas o tomarías en el aula, por ejemplo, ahora mismo que eres tutora, para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes en el aula? O, ¿qué medidas tomaste en aquel momento?

R.4. ¿Para necesidades? Es que no sé a qué tipo de necesidades...

Necesidades de cualquier tipo, que los padres tienen que entrar en el centro, en el aula hacer algo particular...

Yo seguiría con la misma, ahí creo que seguiría. Una vez que se nos informa que surge un caso, lo primero es hablar con la familia, desde luego, a ver cómo están llevando el proceso y bueno pues animarles, ayudarles en todo lo que podamos. Conmigo que pueden contar para lo que necesiten. Hablar con el equipo directivo. Lógicamente tendrá que hablar la familia primero y luego pues mediar entre todos y en mi caso si son niños pequeñitos como los que tengo ahora pues de momento que las familias puedan participar de ello en el centro escolar si tienen disponibilidad horaria por ejemplo en el trabajo. En otro caso podían salir a media mañana del centro de trabajo, si se lo permitía el trabajo venían a hacer las mediciones, ¿qué no se lo pueden hacer? Pues nosotros aprenderíamos si nos indican en qué momentos tenemos que hacer la rutina y si en un momento determinado no puedo yo, pueden ir a hablar con el equipo directivo que me imagino que no habría ningún problema y tomar las mediciones. Yo pondría todos los medios que tenga al alcance, es decir, para un niño con diabetes o para cualquier otra sintomatología que podamos tener en el aula. En ese sentido como ya lo he tratado y lo he visto abiertamente en un campo mucho más grande que es la dirección de un centro, pues desde aquí desde luego que lo acogería bien. Lo importante es animar, que asuma la familia lo que hay, hablarlo abiertamente. Todo lo que esté a nuestro alcance y que les podamos ayudar a ellos y que les podamos quitar trabajo durante la mañana pues hacerlo. Tampoco nos quita tanto tiempo, ni nos quita tanto recorrido del trabajo docente. Tenemos estas circunstancias en el aula y hay que darles respuesta, ¿qué los padres quieren venir?, perfectamente, pero en cuanto se van volviendo más autónomos también se sienten como más liberados: “no, no, ya no viene mi madre porque yo ya sé” Genial, como nuestro control claro.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. La dirección provincial de educación cuando se celebra el día de la diabetes infantil nos manda siempre bastante información, bastantes presentaciones tanto para adultos como para los niños porque cuando llega el momento sí que lo proyectamos en el aula y trabajamos con ello. En mi caso, con la endocrina del hospital del HUBU que vino a dar información al centro porque se lo solicitamos y nos dio formación.

¿Estarías preparada para poder atender una emergencia diabética?

Yo creo que sí, depende un poco. Me gustaría recordarlo eso sí que es cierto. Me gustaría recordar o creo que todos deberíamos de tener una mini charla. Una charla todos los años porque se nos puede dar cualquier circunstancia en un momento determinado de ese tipo, pero yo creo que ante una situación yo esa documentación la tengo. Si tuviera un alumno sabría con esta medición cuánto le tengo que poner o qué tengo que hacer. Creo que podría salir al paso de la situación. Lógicamente llamando también al

112, poniendo las cosas un poco en situación de emergencia. Yo cuando veía a la niña esta que tenía más problemática digo: “si tiene una medición “x” ya sé que la corresponde por lo que nos está diciendo la madre y las pautas son 3 de esto o 2 de esto o tiene que tomarse un zumo, tiene que hacer un poquito de ejercicio” Le decíamos que subiera unas escaleras para que le bajara. Esa práctica a lo mejor ahora la he perdido un poco porque no la tengo tan a mano, pero todo sería ponerse en el momento que tuviéramos una circunstancia así y saber con qué medios contamos y con la información que nos pueda proporcionar la familia.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero/a escolar?

R.6. No, aquí en Burgos no la hemos tenido ninguna en los centros en los que yo he estado, pero en Palencia que trabajé sí que la teníamos, que teníamos otro alumno y claro se responsabilizaban de esos alumnos también, es decir, había otras patologías, pero cuando había alumnos diabéticos ella se encargaba de sacar a esos alumnos. Tenía sus horarios y se encargaba de hacer las mediciones con ellos y todo. Aquí no hay. Yo no he tenido nunca enfermeras escolares.

Cuando estás hablando en Palencia, ¿hablas de un centro público?

Sí, público. Había una enfermera. Era un centro prioritario de motóricos también en Palencia y había muchos niños a los que había que cambiar, había que hacerles medicación de otro tipo, etc. Ella también acogía un poco esa situación. No sé si por voluntariedad de ella o porque le correspondía. Eso lo sé porque lo vi, pero no tuve ni contacto con ese alumno.

Pero, ¿esa persona era contratada por el Ministerio de Educación?

No lo sé porque eso fue el segundo año que trabajé. Hace ya 20 años.

¿Y aquí en Miranda que hay tantos colegios, tampoco hay?

No lo conozco. Yo no le he visto. No me suena.

¿Como recurso de apoyo, qué piensas que te aportaría u os aportaría a los maestros?

Pues hombre, nos daría mucha más seguridad. Entiendo porque es una persona preparada o cualificada para este tipo de emergencias y otras que podemos tener en el aula, recurriríamos a ella. Es evidente que sería importante. Quitarnos trabajo a lo mejor no, pero preocupación sí, por el hecho de decir, ante algo que a lo mejor en un momento determinado tengas la duda, pues la tengo aquí y tengo el respaldo de decir: “no te preocupes que podemos hacerlo” Esa seguridad creo que sería importante, porque luego como tampoco afortunadamente no tenemos tampoco tantos niños en el aula diabéticos, pero claro, te surge un caso y tienes que estar pendiente de él. Yo me ponía muchos días un despertador en el móvil, en el horario porque digo: “si no me bajan al despacho tengo que ir a buscarlos, porque se les puede pasar” Están en Educación Física, no me ha venido este niño a hacer la medición, pues vete a buscarle porque claro están a lo suyo y se les ha pasado. Con lo cual, el tener a alguien que pueda marcar los tiempos, que sepas que está pendiente de él, que venga a buscarle al aula. Creo que nos da seguridad y luego la formación que pueda tener esa persona en primeros auxilios, en todo tipo de emergencias escolares. Yo creo que estaría muy bien que tuviéramos una figura de ese tipo en las aulas, osea, en los centros.

No solamente para el trabajo del niño con diabetes...

Para cosas generales. Es que el otro día, por ejemplo, hablábamos de temas de epilepsia. Se nos ha dado el año pasado un caso. Ante situaciones que pueden surgir. Que sean más necesarias en centros donde hay niños con otro tipo de grado de discapacidad, que necesitan otro tipo de seguimientos, pues sí, es más necesario seguro que aquí. Pero claro, el tener esa figura, si tuviéramos casos concretos yo creo que estaría muy bien tenerla en el centro, sí, sí.

P.7. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes?

R.7. ¿Cómo se implica el Centro? De momento no tengo conocimiento de que haya nadie. En el caso del Centro, siempre bajo el conocimiento de la familia de lo que estaba sucediendo, pues el Centro se pone en manos de decir: “ya conocemos lo que pasa”. Ahora el siguiente paso es dar la explicación a los alumnos de lo que va a pasar y cómo vamos a proceder con este trabajo. Facilitarles a la familia el que ellos accedan al centro o nosotros le vamos a tomar la medición y nos vamos a informar si es necesario llamándoles por teléfono por la mañana después de hacer las mediciones, que también lo hacíamos e informar a las familias. Es decir, ponernos a su disposición de alguna manera, colaborar. Creo que es a lo que accedo yo hoy en día ante esa situación. Los padres vienen con mucho miedo porque dicen: “bueno, mientras hemos estado en el hospital, hemos estado muy controlados, pero ahora, ¿qué va a pasar durante las mañanas? No sé cómo va a reaccionar la niña, el niño. No sé si se le va a olvidar, si se nos va a olvidar” Esa seguridad se la tenemos que ofrecer desde el primer momento y entonces, lo suyo es si lo padres pueden acudir pues bien y si no nos mandáis unos horarios y nos decís los momentos y vamos nosotros a por ello. Eso lo tenemos muy marcado. Unos horarios y sabíamos a quién teníamos que llamar en cada momento. Era un trabajo nuestro ya. Una tarea añadida que teníamos

en el despacho de dirección, pero al final, es un poco por el bien común de todos, con lo cual nos pondríamos a disposición de la familia. Eso sí, hacerlo con el grupo con el que trabajan en clase para que no se quejen luego por nada y digan: “¿por qué este niño...?” No, abiertamente hablar de ello desde el primer momento.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes de tu Centro no ha podido realizar las mismas actividades que todos? Por la causa que sea.

R.8. Los 3 que hemos tenido no ha habido ningún problema. Hicimos una ruta por el campo. Siempre vamos preparados con todo el material. En un momento determinado, al ascender, le dio un poco que le faltaba el aire, vimos que le había bajado un poquito. Ahí tuvimos un poco una situación de emergencia. Se le dio los bolos que necesitaba. Se le hizo la medición. Tomó lo que tenía que tomar sin ningún problema, pero tuvimos el caso de la niña con la bomba de insulina. Tuvimos una época que hacíamos una semana de esquí y ella quería ir a esquiar. Entonces claro, al llevarlo adosado. Ella tenía mucho control también por parte de la familia. Le controlaba mucho también una enfermera desde el HUBU me parece que era, es que ya no lo recuerdo tampoco bien. La madre decía: “mi hija quiere ir, pero claro, va a ser una semana fuera de casa. Tiene que dormir también ahí, ¿cómo lo podemos hacer?” Entonces claro, un profesor por la noche tenía que estar pendiente de determinados marcadores y demás. Entonces, ¿qué hicimos? Pues hablamos con la Asociación de Diabéticos de Burgos y ellos mismos proporcionaron un monitor para que esa persona pudiera acceder esa semana. Vino una monitora que estuvo pendiente de esta niña en concreto. Durmió con ella en la misma habitación y pudo acceder a la actividad de esquí para que estuviera controlada las 24 horas. Exclusividad para ella. Sino, hubiese sido un poco más complicado porque claro, desde dirección provincial nos permiten para el grupo que iban 2 personas solamente de apoyo y no cuentan con que pueda haber una persona con unas características especiales. Ahí sí que nos dijeron que, si nos comprometíamos a que fuera esta alumna, pues teníamos que movernos nosotros por otro lado. Ahí sí que ya no sé cómo se gestionaría eso, pero acabamos teniendo una monitora para esa alumna y pudo acudir a la actividad de esquí, pero por eso lo del control que tenía que tener. La familia sí que estaba muy implicada y claro la madre decía: “yo me despierto varias veces por la noche para controlarla. Necesitamos a alguien que esté muy pendiente de ello”, con lo cual, con 2 profesores que íbamos a la actividad no era viable. Lo intentamos, luchamos, vamos a intentarlo por todos los medios que se pueda ir y logramos que pudiera ir una persona para ella en esa actividad.

Por lo que me cuentas veo que ha habido una fuerte implicación del equipo directivo en la respuesta a este alumnado.

Sí.

Si no llega a ser por esta respuesta del equipo directivo, la respuesta no hubiera sido tan positiva.

Es probable porque luego hablando con los padres, para mí no es una obligación. Creo que es un deber que tenemos también de ayudar, ¿no? Ojalá no hubiera ningún caso ni ninguna circunstancia en el centro, pero los tenemos. Pues con ello tenemos que tirar para adelante. Hablando con las 2 últimas familias que debutaron uno en primero y la otra en quinto. Claro ellos ya luego se relacionan con más padres porque ya entran a través de la Asociación de Diabéticos y claro, cuando nos fuimos del equipo directivo nos dieron las gracias porque pues eso, desde el minuto 0 les facilitamos mucho las circunstancias. A pesar de que ellos estaban abrumados por la cantidad de información que les llegaba, que no sabían cómo manejar la situación todavía. Pues nosotros de alguna manera les facilitamos todo ese proceso. Hablaron con otras familias que de esa manera no lo habían tenido en los centros educativos. Que había sido mucho más tajante, como que el problema es del niño y de la familia y que ellos tienen que acarrear un poco con cómo lo van a organizar, que se habían encontrado un poco con el muro que encontramos nosotros al principio con el instituto en ese sentido. Claro, obligación ninguna. Tener que hacer lo que hacíamos nosotros que teníamos a los 3 tomándose la medición en el despacho. “Venga, ahora vais a almorzar porque os toca almorzar” Como si fuéramos su padre o su madre de alguna manera, ¿no?, pues claro, ¿hasta qué punto tenemos obligación de eso?, ninguna, pero creo que nos salía y así lo hicimos. Cuando nos preguntaban en dirección provincial decían: “ole porque haya gente que pueda aportar de esa manera a las familias, que pueda darle esa seguridad en los centros” Porque al final la familia se iba a su casa tan tranquila que sabía que por lo menos íbamos nosotros a responder y no tenían que estar tan preocupados. En algunos centros les decían: “usted no puede entrar y es su hijo el que se tiene que tomar” “Ya, pero si mi hijo es de primero o segundo, el pobrecito todavía no sabe cómo” y si tengo yo la posibilidad de tomarle esa medida. Durante la mañana se cortaba la mañana de trabajo. Eso ya depende de cada persona, no sé.

¿Cómo fue la relación o la sensibilización con los tutores, con el profesorado, con los maestros?

También es buena porque éramos un centro un poco especial en ese sentido, que igual no es lo que se pueda ver en todos los centros, ¿no? Como que estamos preparados un poco para todo. Teníamos una

orientadora también que trabajaba mucho también todo tipo de diferencias en el centro. Teníamos una niña, por ejemplo, que se ha hecho un cambio de sexo. Imagínate qué situación se nos dio en el centro en un cuarto de Primaria surgió todo el tema y con el equipo de orientación que teníamos, el equipo directivo y demás, llevamos la situación genial porque podía haber salido como una bomba con el resto de compañeros, el resto de padres. Como que los profesores también estaban bastante sensibilizados ante esta formación. Por las mañanas siempre había un día a la semana. No recuerdo si era los miércoles o los jueves que la orientadora se ofrecía a darnos charlas informativas sobre cómo trabajar con síndrome de Down, con el alumnado que tengamos con esta patología. Pues esta formación la íbamos teniendo. De alguna manera vas haciendo un poco de mella, un poco de sensibilización en el profesorado. Cuando tuvimos esos casos con tutores diferentes y diferentes niveles, pues hablamos con ellos y les dijimos que nosotros les íbamos a ofrecer esta posibilidad para el centro y que ya está. Tampoco dábamos más carta. “Mira, vamos a sacar al alumnado de clase y a vosotros no os va a entorpecer. Les vamos a sacar. Vamos a realizar las mediciones fuera del aula. Si notas que el alumno tiene sudoración, que tiene mareo. Por favor, manda a otro compañero para que nosotros podamos subir o lo que sea” Pero lo demás tampoco implica mucho más de trabajo y la respuesta fue buena. Pero bueno, estábamos sensibilizados. De hecho, nos dieron un premio con el tema del transgénero en Bilbao porque fue el primer caso de un niño tan pequeño que se hiciera un cambio de sexo y de cómo se gestionó desde el centro sin que hubiera nada. Se trabajó bastante bien para que el niño se sintiese respaldado y la familia también.

Tienes una fuerte formación en atención a la diversidad, por lo menos tu experiencia. Recuerdas si en aquellos momentos firmasteis los profesores, los maestros que estaban a tu cargo por ser la directora, ¿algún documento que exoneraba de responsabilidades en el caso del alumnado con diabetes?

Pues fíjate es que no lo recuerdo bien, como que me quiero acordar de que había algún documento que decía que a nosotros nos quitaba algún tipo de responsabilidad, pero sí que es verdad que había alguna ley u orden que sí que nos dicen que tenemos el deber de ayudar. Es decir, tampoco podemos dejar que ese niño ahora mismo que tenemos en clase le esté pasando cualquier cosa. ¿Por qué no le voy a pinchar? ¿Le vamos a dejar hasta que venga el 112, hasta que venga la familia? Yo creo que hay una obligación. Sí que había algún profesor que reaccionaba mal: “yo no tengo por qué pincharle” “Ya, pero si te toca en tu aula tendrás que responder también. Igual que si le da un ataque epiléptico” ¿Qué no estemos preparados todos para lo que nos pueda surgir? Pues también es verdad, pero con nuestra voluntad lo vamos a intentar hacer lo mejor posible. De hecho, las familias sí que firmaban un documento que, a ver, nos quitaban a nosotros también una responsabilidad, es decir, si en un momento determinado había que pinchar o había que llamar, pues nosotros íbamos a dar lo mejor de nosotros e íbamos a intentar atajarlo hasta que ellos llegasen o llegásemos a un hospital. Encima no vaya a ser que las familias nos echen a nosotros una carga que no nos corresponde, pero claro, ellos lo entendían: “nosotros no estamos en ese momento ahí. Quien mejor va a responder a una situación de emergencia vais a ser vosotros” Eso sí que lo firmaron las familias por su parte. Eso lo mandamos a dirección provincial para que quedase constancia de ello y lo otro tengo mis dudas. No lo recuerdo bien. Hubo un documento de ese tipo porque sí que había algún profesor que era un poco reacio, que afortunadamente, no les tocó en su aula.

Un poco depende de la voluntad.

Sí, yo así lo veo porque no nos marcan nada. Sí que es verdad que sí que buscamos. Si esta persona me está diciendo que no va a responder... Es como si ves un accidente en la carretera. Tienes el deber un poco del auxilio. No puedo pasar de largo y que eso quede ahí. Pues es que, esto exactamente igual. ¿Qué me puedo buscar un problema porque he pinchado 2 en vez de 1? Bueno, pues por eso teníamos esa formación y teníamos todos los registros. Solamente era ir mirando y con nuestra propia voluntad.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quieras compartir conmigo y que no haya salido en la entrevista?

R.9. No, sobre todo para las familias que debutan ya cuando son unos niños mayores, que no son de nacimiento, claro, les viene como un jarro de agua. Entonces claro, recuerdo incluso que fuimos al hospital a ver a una de las alumnas de quinto. Los padres estaban totalmente hundidos porque decían que no sabían qué iban a hacer, muy mal. Les dijimos que de esto se sale, que íbamos a ir a normalizando la situación progresivamente. Darles la confianza ante la situación que tiene y que van a tener que convivir con ella ya probablemente y que los niños se hacen mucho más a las situaciones que la propia familia porque pensábamos que les iba a costar muchísimo más. Ahora qué pasa con el curso, a ver cómo se descentran. No, es que lo tienen ya metido. Lo tienen asumido. Lo ven como otra situación que no pueden hacer determinadas cosas y ya está. Los padres decían: “lo tiene más asumido que nosotros. Ya ha entrado en la rutina y no hay ningún problema” Quizás también por la tranquilidad que les dimos en el cole, no lo sé.

¿Piensas que la formación relacionada con enfermedades crónicas, con diabetes, debe de ser proporcionada desde la universidad, desde los estudios de Magisterio o simplemente una formación que se va adquiriendo?

Pues yo creo que debería ser obligatoria en todos los centros. De hecho, el año pasado hablamos en el colegio también de hacer una formación porque al final yo he hecho formación aparte en los centros de profesores, pero claro, ahí ya vamos profes puntuales de cada centro, que luego no venimos a trasladar esa información al centro. Tú te quedas con la información, pero no la expones a los demás. Yo creo que lo importante es que tuviéramos una formación. Da igual que sea por el Centro de Profesores, por la Universidad de Burgos, por el hospital por la parte educativa. Algo que diese una información, por ejemplo, en prevención, en primeros auxilios, en casos que podemos tener en el aula, que se dan: una diabetes, un ataque epiléptico, situaciones de emergencia. Creo que es importante tenerlo. ¿Qué pasa? Que claro, las plantillas cambian todos los años y hoy igual das la formación en diabetes y claro cambia y, ¿la volvemos a repetir? Hemos cambiado 15 profesores por ejemplo este curso del centro. No sé cómo se podría gestionar de alguna manera, pero creo que es importante porque por lo menos tienes un conocimiento, aunque sea superficial. Creo que es necesario, pero bueno, igual porque a mí me ha tocado ahí. Una persona que nunca le haya tocado piensa que no le va a llegar y como que lo deja un poco ahí. Hasta el día que te enfrentas y te toca en tu clase y dices: “¿ahora qué hago? ¿Por dónde empiezo?”

Pues muy bien. Esta era la entrevista. Muchas gracias.

Muchas gracias a ti.

Profesora 11
Entrevista a profesorado

Tiempo: 17 minutos, 18 segundos

Muchas gracias por participar en el estudio.

P.1. ¿Cuál ha sido tu experiencia con el alumnado con diabetes?

R.1. Pues mira no he tenido alumnado con diabetes así que no te puedo contar ninguna experiencia de ello porque no he tenido ningún alumnado con diabetes.

Ya que tú eres la única profesora que vamos a entrevistar con diabetes. A raíz de ese diagnóstico que te han dado, ¿has relacionado o has pensado qué puede ocurrir en el colegio? ¿Con los niños?

Que puede haber niños con diabetes. Tu situación particular que te haya llevado a pensar que en el caso de los niños también puede ocurrir.

Sí. Bueno, mi situación realmente pues me ha hecho también reflexionar cómo abordar el tema, si me ocurriese alguna vez el tener algún niño con diabetes y bueno pues mi experiencia al ser diabético realmente creo que podría manejar y abordar mucho mejor a un niño que tuviese diabetes. Tanto al niño como a la familia. Creo que esta experiencia que no es grata para nadie, pero tiene ese beneficio, que si me toca algún niño con diabetes creo que lo podría abordar mejor que otras personas que evidentemente no lo tienen y que no conocen el tema.

P.2. ¿De qué manera crees que la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

R.2. Yo creo que un niño bien controlado, depende ya de su control de la diabetes. Un niño bien controlado yo creo que no tiene por qué repercutirle en los resultados académicos. Un niño mal controlado realmente puede repercutirle en el sentido de que sus días serán más difíciles. Puede tener subidas, bajadas, que eso implica estados corporales que quizás impidan prestar la atención suficiente en clase, que te puedas quedar adormilado, etc. Hay ciertas consecuencias que tiene un control malo de la diabetes que realmente puede repercutirle en sus resultados académicos pero una diabetes bien controlada, que tiene que ser así porque la tendencia y la actitud tiene que ser esa, un buen control de la diabetes. Yo creo que no tiene por qué perjudicarle para nada en sus resultados académicos. Para nada.

P.3. En tu opinión ¿crees que la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de sus compañeros en clase?

R.3. ¿A él mismo? ¿Si le puede repercutir?

Sí.

Pues volvemos a lo mismo. Yo creo que la diabetes es un trabajo. Es una enfermedad que realmente si está bien trabajada a nivel físico y a nivel emocional no tendría por qué repercutirle al niño o niña en la relación con sus compañeros porque finalmente es algo que bien controlado puede desarrollar bien el día a día y no por qué afectarle para nada en la relación con sus compañeros. Si eso está trabajado a nivel emocional, es decir, yo pienso que los niños con diabetes según además a qué edad les ataque esa enfermedad. Si es desde muy pequeñitos todo se va a desarrollar con más normalidad. Si debutan a los 7 años, a los 8 años, pues supongo que al principio que el niño no se sentirá bien, entonces pues yo creo que eso sí que le puede repercutir, ¿no? Hasta que todo sea normal pero siempre con la ayuda de un profesional. Se llame psicólogo, una asociación de diabetes que tengan buenos psicólogos donde tratar este tema porque verdaderamente si lo tratas bien yo creo que el niño a nivel emocional también se tiene que desarrollar de la misma manera.

P.4. ¿Qué medidas tomarías en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes?

R.4. ¿Qué medidas tomaría yo en el aula? Pues bueno, yo lo primero que haría sería un estrecho contacto con las familias donde haya una comunicación sincera y casi diario cómo está el niño porque los padres finalmente también van a saber mucho acerca de su hijo. Te van a dar pistas de cómo ayudarle en un momento que pueda tener un desequilibrio en el día y bueno, pues respecto a las familias, tener un contacto muy directo con ellos y una relación de confianza también porque los padres tienen que confiar en ti y tú en los padres también. Que lleven bien la alimentación, lleven bien este tema, todo lo que conlleva la diabetes y bueno, pues depende de la edad de los niños. Depende de la edad y de las situaciones que se den en clase, hablarlo con los niños también. En Infantil yo creo que no sería ni necesario, ¿no?, seguramente que surgirían preguntas si alguna vez ven al niño con su máquina,

entonces, pues responderles con la mayor naturalidad. Si son más mayores, yo creo que sí que se podría tratar este tema como con más profundidad entre tutor y niños para que sepan qué es lo que le ocurre a su compañero o compañera y también eso significa que puedan entenderle sus estados de ánimo en algún momento dado. Yo creo que es importante también la comunicación con las familias y con los alumnos.

P.5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes has recibido?

R.5. Ninguna. No hemos recibido ninguna formación. Ninguna. En los centros no se da, por lo menos en los que yo he estado, nunca he visto que se haya dado una formación de diabetes. Nunca.

¿Tú estarías preparada para poder atender una emergencia diabética?

A ver, dado el caso de que yo supiese que hay un niño en clase con diabetes, tendría la seguridad de que tuviese cerca una pluma de insulina rápida, azúcar, etc. Una serie de elementos que le pueden ayudar en un momento de bajón. Yo estaría preparada en cuanto a la acción porque claro, el vivir en mis propias carnes esta situación pues evidentemente hace que sepas reaccionar con un niño y, ¿has dicho dar formación a los demás?

No, tú. Si has recibido formación o información. Entiendo que información has recibido por padecer la enfermedad.

Eso es. Información mucha por padecer la enfermedad y formación ninguna.

P.6. ¿Conoces la figura del enfermero/a escolar?

R.6. Pues no la conozco no.

¿Y has oído hablar de ella?

Sí que lo he oído pero muy de pasada.

Como recurso de apoyo como maestra, ¿qué piensas que te aportaría?

Como recurso de apoyo yo creo que una enfermera escolar aportaría mucha confianza, mucha seguridad. Siempre tener una figura que te pueda solventar un problema que pueda causar la diabetes en algún niño o niña y que esa figura esté en el centro pues me parece que sí que nos daría mucha seguridad sobre todo porque es un tema que también te preocupa. Un bajón de un niño puede causar consecuencias graves. No tanto una subida de azúcar, pero una bajada de azúcar sí que puede causar consecuencias graves que también quien no sepa del tema, por ejemplo, se puede sentir realmente desbordada, ¿no?, qué hacer con este niño. ¿Qué hago? Si hay una enfermera escolar en el centro enseguida busca su ayuda. Yo creo que te da mucha seguridad. Yo creo que estaría muy bien esa figura.

P.7. Los centros donde tú has estado, ¿sabes si estarían preparados para atender una emergencia diabética? O tuvieran medidas, por ejemplo, la nevera.

R.7. Hombre a mí me gustaría que fuese así y yo creo que es así, ¿no? A ver, aquí, en este centro, por ejemplo, se han dado casos de niños diabéticos con lo cual eso ya se sabe desde que el niño entra. Es una información que los padres dan al colegio, no solamente al tutor, sino que el equipo directivo ya sabe que hay un niño con diabetes. Creo que los centros se aseguran de que ese niño o niña pueda recibir la atención adecuada en un caso de emergencia diabética que sería un bajón, que lo llamamos así, a los bajones. Yo creo que esa es la pregunta que me has dicho, ¿no?

Sí.

Que, si están preparados los centros, ¿no?

Sí.

Yo creo que sí, que los centros se aseguran.

Los centros donde has estado.

En el caso que haya un diabético en el centro entonces ya se aseguran de que se tengan las medidas necesarias.

¿Mientras no lo tengan?

Mientras no lo tengan no, yo creo que no. Es invisible esa enfermedad si no hay nadie en el centro con diabetes.

Dices que tienes conocimiento de que en este centro ha habido alumnado con diabetes.

Sí.

P.8. ¿Recuerdas alguna situación en la que el alumnado con diabetes no ha podido realizar las mismas actividades que el resto de compañeros por el hecho de padecer la enfermedad?

R.8. Pues a ver, yo recuerdo de un niño que ha estado aquí y que tuvo una crisis muy grande. Tuvo que ser hospitalizado, con lo cual ya el estar hospitalizado y no venir al colegio ya implica que ha perdido un tiempo de su vida. Este niño estuvo ingresado no sé si igual 15 días y eso yo creo que sí. Yo recuerdo este caso en concreto.

¿Recuerdas si tuvo un retraso en el currículo? Si le afectó académicamente.

Bueno, académicamente este niño en concreto no tenía un ritmo académico brillante. Yo creo que, si no hubiese tenido diabetes, estaría de la misma manera. Es lo que yo pienso.

P.9. ¿Hay alguna observación adicional que quiera compartir conmigo que no haya salido en el marco de la entrevista?

R.9. Yo creo que estaría muy bien que fuese un tema más visible y que hubiese, aunque sea un día de formación al año a los profesores para abordar este tema de niños con diabetes en su centro. Hacer visible esta enfermedad.

¿Piensas que esa formación debe ser impartida desde las universidades, por ejemplo, o es adecuado esperar a que los futuros maestros estén en el centro y se manifieste o se presente esa enfermedad para dar la formación?

Pues yo creo que cuanto antes hagamos visible todas estas cosas que puedan ocurrir mucho mejor, con lo cual creo que una formación ya dentro de la universidad estaría muy bien. Que los profesores tengan no sé si decir una asignatura o un contenido en una asignatura, que no sé en cuál les sería específicamente donde se acerquen a las enfermedades que puedan tener sus niños con los que van a trabajar, sea una diabetes o sea otra enfermedad. Yo creo que hay que ser realistas y hay que ver que en el mundo no está todo bien. No es todo normal, sino que puedes enfrentarte con muchas enfermedades, ¿no?, ya sea diabetes o sean otras cosas.

¿Piensas que los estudiantes son capaces de discriminar a un compañero con diabetes?

Yo creo que no. Es una opinión personal porque yo no he vivido eso ni me gustaría vivirlo, pero creo que no.

¿Dónde crees que puede ser mejor la atención hacia el alumnado con diabetes por tus conocimientos? Infantil, Primaria o Secundaria.

Debería mejorarse en Secundaria porque hay mejor atención en Infantil y Primaria.

Bueno pues esto ha sido todo. Muchas gracias.

Muchas gracias a ti. Estoy encantada de haber podido participar en este estudio.

ANEXO X.
Esquema organizativo de entrevistas

**CATEGORÍA 1.
RENDIMIENTO ACADÉMICO**

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
1.1. Valoración por parte de las familias	<p><i>De muchas maneras. Esto va en función del nivel de azúcar que tenga en el momento. Si tiene un nivel bajo: <u>se distrae</u>, <u>se duerme</u>, en clase no se entera, no presta atención y si lo tiene alto también (Familia 2).</i></p> <p><i>Pues <u>la manera</u>, por ejemplo, <u>de centrarse</u>, porque igual en ese momento yo que sé le ha pegado un bajón, entonces ya claro, tiene que dejar todo lo que está haciendo porque en ese momento si está baja, pues hay que darle algo para comer, entonces claro, hasta que la vaya tomando hay que esperar como un cuarto de hora para que esté bien la niña (Familia 3).</i></p> <p><i>En una clase, por ejemplo, el móvil pita porque está alto o porque está bajo, él ya tiene que hacer un parón y desconectar, tomarse su glucosa y tratar si hace falta, con lo cual, evidentemente, claro que <u>influye</u>. <u>Influye</u> (Familia 6).</i></p> <p><i>Podría afectar en el sentido de que si tuviera un examen o una prueba y en ese momento justo antes quizás tuviera una hipoglucemia, que puede pasar y de hecho alguna vez pasará, entonces eso sí que <u>afecta</u> porque hará que su agilidad mental sea más lenta y le cueste más igual hacer ese examen (Familia 7).</i></p> <p><i>En parte sí porque cuando están un poco bajos de azúcar su <u>concentración</u> se ve mermada (Familia 9).</i></p> <p><i>Bueno, sí que le <u>afecta</u>. Directamente sí que le afecta. Ella intenta tirar para adelante pero evidentemente hay momentos pues que hay que hacer parones para controlarse la glucemia, gimnasia también es problemático porque muchas veces está en bajada y tiene que parar durante bastante tiempo (Familia 10).</i></p> <p><i>Pues ahora mismo <u>le está afectando</u> de forma negativa. Está como rechazándola, está como enfadado con él y con el mundo. Entonces le está afectando en muchas veces no querer pincharse, querer constantemente mi atención, digamos, que esté yo ahí, no hacer las tareas de clase (Familia 11).</i></p> <p><i>Yo creo que sí, que <u>le está afectando</u> puesto que desde que ha debutado hace 1 año y medio ya, no hay una sola noche que la duerma entera, en un niño en edad de crecimiento eso tiene que afectar de una manera u otra (Familia 12).</i></p> <p><i>Si la tienes que sacar de clase o si tiene una bajada de azúcar. Eso <u>impide un normal rendimiento</u>, un normal funcionamiento (Familia 13).</i></p>	<p>Afecta (distracción, concentración)</p>
	<i><u>No pienso que le esté afectando</u> al rendimiento académico (Familia 1).</i>	No afecta (no pienso que le esté

	<p><i>Ahora mismo <u>en nada</u>. Puede estar afectando el rendimiento pues en los días que por la noche descansa mal que al día siguiente no estás igual, pero como todo el mundo, afectar el nivel académico una vez detectada la enfermedad hemos mejorao porque ya tienes tratamiento, no se despierta por las noches tantas veces ni está tan cansada porque uno de los síntomas de la diabetes es estar cansado siempre (Familia 4).</i></p> <p><i>Mi hijo es, dentro de lo que consideran sus profesores, es un niño que sobresale por encima de la media y <u>no vemos que pueda estar ligada digamos esa situación de diabetes a ese rendimiento académico</u> (Familia 8).</i></p> <p><i>El mero devenir del crecimiento, del despiste, era más propio de lo que es la edad que no de la diabetes, osea que, creo que <u>en ningún momento pienso que haya influido</u> (Familia 14).</i></p> <p><i>Entiendo que <u>no debería de tener por qué afectar de forma general</u> (Familia 15).</i></p>	<p>afectando, en nada, no vemos que pueda estar ligada esa situación de diabetes a ese rendimiento académico, en ningún momento pienso que haya influido, no debería de tener por qué afectar)</p>
	<p><i>Bueno, claro, como Y debutó tan pequeño, porque debutó con 4 años, no tengo un antes y un después como para comparar de decir: “pues sí, desde que tuvo la diabetes pues he visto que su rendimiento ha bajado”, no porque con 4 años yo le conozco en el colegio ya con un nivel de exigencia académico con diabetes. <u>No te puedo decir si ha habido un cambio en ese aspecto</u> (Familia 5).</i></p>	<p>No sabe (no te puedo decir)</p>

CATEGORÍA 2.		
ATENCIÓN POR PARTE DEL CENTRO EDUCATIVO		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
2.1. Por parte del profesorado	<p><i>Por parte de la profesora tiene <u>muy buena atención</u>. <u>Se ha implicado muchísimo</u> (...) La profesora por mí un 10 (...) Los profesores están poniendo todo lo que pueden de su voluntad y no les puedo pedir más (Familia 1).</i></p> <p><i><u>Se implicaron</u> los profesores, el que se implicó (...) Hay profesores que se implican, pero por ellos mismos, no por el colegio (Familia 2).</i></p> <p><i>Yo he tenido una persona también que es profesora y ha ejercido de enfermera y esa persona sí, <u>nos ha ayudado</u>, la verdad que es que ella misma fue la que nos dijo: “mira, te tienes que liberar” (Familia 3).</i></p> <p><i>Yo con las profesoras, tanto el año pasado con la tutora como este año con la tutora nueva, que la han cambiado, no puedo decir nada malo ni sacarles un pero porque con la tutora <u>hablo prácticamente todos los días</u> porque en cuanto está muy alta o está muy baja me llama y con la coordinadora de Infantil y Primaria también, no tengo ningún problema, porque con la profesora es el contacto telefónico y con la coordinadora el email, es todo por correo electrónico y si tenemos dudas nos llamamos (Familia 4).</i></p> <p><i>Hemos tenido la suerte de que siempre a comienzo de curso, hemos ido al colegio y hemos tenido una reunión con el tutor y le hemos explicado por nuestra parte, aunque ya desde el equipo directivo del centro ya se lo han hecho saber, pues que el niño tiene diabetes y todo lo que implica esta enfermedad para que él <u>lo tenga en cuenta y también colabore con nosotros</u> para que nuestro hijo tenga un buen control (Familia 7).</i></p> <p><i>Ha habido profesores que <u>se han implicado bastante</u>. Nunca hasta suplirnos a nosotros, pero bueno, han tenido cierto grado de implicación con la niña. Otros mucho menos, evidentemente (Familia 13).</i></p> <p><i>Ha sido una combinación de <u>muy buena coordinación</u> entre padres y profesores, osea, siempre ha habido <u>muy buena comunicación</u> (...) Siempre ha sido fenomenal (...) Siempre ha habido <u>mucha voluntad por su parte</u> (Familia 15).</i></p>	Buena (atención, implicación, ayuda, comunicación, colaboración, coordinación, voluntad)
2.2. Por parte del equipo directivo	<p><i>El equipo directivo del colegio <u>se ha preocupado</u> (Familia 4).</i></p> <p><i>Desde dirección, jefatura de estudios y demás, pues están muy <u>muy involucrados</u> (Familia 8).</i></p> <p><i>Desde el primer momento que hablé con el director a mí no me han puesto ningún tipo de quejas ni de problemas ni nada. Al contrario, me han intentao dar <u>facilidades</u> porque en su momento me dijeron: “oye</i></p>	Buena (preocupación, involucración, facilidades)

	<i>si tienes que venir a pincharle o lo que sea vienes. Dinos lo que hay que hacer” (Familia 11).</i>	
2.3. Por parte del personal del comedor	<i>El tema del comedor también <u>muy bien</u> (Familia 1).</i>	Buena
2.4. Por parte del centro como institución	<i>Pues yo hasta la fecha no he tenido <u>ningún problema</u> de esta situación de, por ejemplo, de estar en clase y la niña, pues eso, actuar de manera normal (Familia 3).</i>	Buena (ningún problema, suerte, ayuda, colaboración, implicación, confianza, maravilloso)
	<i>Yo es que en ese tema he tenido <u>mucha suerte</u> (Familia 4).</i>	
	<i>Pues la verdad es que <u>estamos encantados</u> (Familia 5).</i>	
	<i>Yo hasta el día de hoy no he tenido <u>ninguna pega ni ningún problema</u>. Todo lo contrario. Siempre que ha estado en su mano ellos <u>me han echado una mano</u>, porque a veces que he tenido que llamarles por teléfono porque el niño no me cogía el teléfono y yo veía que estaba alto, bajo y había que tratar... Yo llamaba al centro y siempre <u>han colaborado conmigo en todo lo que han podido</u>. Osea, no tengo nada, nada, ninguna pega que poner, en mi caso claro (Familia 6).</i>	
	<i>Bien, nosotros en realidad tuvimos mucha suerte la verdad. <u>Se implicaron</u> desde el primer momento (Familia 9).</i>	
	<i>Entonces en el colegio ya te digo que no me han puesto <u>ningún tipo de trabas</u>. Hasta el momento, nunca, nunca. (Familia 11).</i>	
	<i>Pues yo creo que <u>le atienden bien</u> dentro de las posibilidades que ellos tienen, pues que esto es que yo te dejo en <u>confianza</u> a mi hijo y tú haces dentro de lo que sabes lo mejor que puedes (Familia 12).</i>	
	<i>Ha sido siempre <u>maravillo</u> (Familia 15).</i>	
	<i>Pues el centro <u>no atiende digamos uniforme</u> (Familia 1).</i>	Mala (la atención no es uniforme, no hay implicación)
	<i>En Infantil y en Primaria pues <u>no se implicó mucho</u>. El colegio en sí no se implicó mucho (Familia 2).</i>	
	<i>Ahora mismo <u>de ninguna manera</u>. Ahora mismo ya cuando son adolescentes ya son ellos los autónomos. Son ellos los que solucionan todo (Familia 10).</i>	
	<i>Ahora mismo de ninguna manera. Quiero decir, de ninguna manera porque no tiene esas necesidades. <u>Él ya se autogestiona absolutamente</u> (...) No es que no nos quieran atender sino porque realmente no hay esa demanda por nuestra parte ni por la parte de él. No hay. Él no ha tenido ningún imprevisto ni ha tenido ningún problema en el cual yo haya tenido que decirle: “oye, tened un poco más de control”, porque ya es un chaval de 16 años, no es lo mismo que cuando tiene 11 o 12 (Familia 14).</i>	No es necesaria (autogestión)

<p>2.5. Situación idónea</p>	<p><i>Me gustaría que hubiera una <u>enfermera</u> (Familia 1).</i></p> <p><i>Pues que <u>se hubieran implicado un poquito más algunos</u> (Familia 2).</i></p> <p><i><u>Que hubiese personal, enfermeras pediátricas que pudiesen pues un poco colaborar o ayudar o estuviesen especializadas en ello y pudiesen pues ser un apoyo a los padres, a las familias que lo necesitamos</u> (Familia 8).</i></p> <p><i>Nos hubiera gustao tener un <u>sanitario en el centro educativo</u> (Familia 9).</i></p> <p><i>Yo creo que ahora mismo así. Sí, yo creo que ahora mismo ella lo que no quiere ahora para nada es que nadie esté encima suyo, le esté preguntando ni cómo se encuentra ni si necesita algo (Familia 10).</i></p> <p><i>Me hubiera gustado que hubiera habido un <u>profesional sanitario</u> en el centro escolar evidentemente (Familia 13).</i></p> <p><i>Del centro educativo no, no puedo tener ninguna queja, absolutamente ninguna (Familia 15).</i></p>	<p>Mayor implicación, presencia de profesional sanitario (enfermera)</p>
<p>2.6. Actividades extraescolares y complementarias</p>	<p><i>Sí que <u>he tenido problemas, por ejemplo, en el tema de las excursiones</u> (Familia 3).</i></p>	<p>Mala (problemas)</p>

CATEGORÍA 3.		
MEDIDAS ESTABLECIDAS POR EL CENTRO		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
3.1. Resolución de las necesidades	<i>En el instituto tuvo una profesora de Educación Física que le dijo <u>que si tenía necesidad de ponerle el glucagen que ella se lo ponía</u> (Familia 2).</i>	
	<i>Mi hija pues bien yo a ver, del centro bien, no ha habido <u>ningún problema</u> osea que yo creo que bien (Familia 3).</i>	
	<i>Con una <u>llamada telefónica</u>. A mí la profesora cuando la niña está alta o está baja, la profesora me llama (Familia 4).</i>	
	<i>Pues <u>muy bien</u>, salvo por el hecho que te digo de que la insulina se la administramos nosotros y las decisiones de si come o no come, todavía las gestionamos nosotros, pero por lo demás... entrar al centro siempre que lo necesite (Familia 5).</i>	
	<i><u>Siempre nos facilitan</u> si mi hijo necesita inyectarse pues le dejan un espacio para que se inyecte la insulina. Si necesita ir al baño más veces porque igual su hiperglucemia hace que necesite más orinar pues él va. Si necesita comer algún alimento que puede ser una galletita o beberse un zumito, por ejemplo, de estos de tetrabrik pequeñito en mitad de la clase pues <u>no hay ningún problema</u>. Siempre nos lo han facilitao, sí. Quiero decirte que estas son las necesidades que puede tener porque por lo demás él es un niño normal, simplemente tiene que vigilar de vez en cuando su nivel de glucosa en sangre y actuar en consecuencia. Entonces, cuando tiene que hacer algo, en ese sentido, pues el profesor se lo facilita y ayuda. No hay otras necesidades en ese sentido (Familia 7).</i>	Se resuelven (necesidades, facilitación, coordinación)
	<i>Al centro le hemos dado más bien medidas informativas, es decir, es más bien acciones a tomar, pero no reacciones (Familia 8).</i>	
	<i>Pues ahora mismo <u>sin problemas</u> porque él en el recreo se suele mirar (Familia 11).</i>	
	<i>Es como <u>un niño más</u> (Familia 12).</i>	
<i>La forma en la que <u>nos hemos coordinado</u> el centro y nosotros ha sido muy buena pero no porque haya unas directrices marcadas o un protocolo establecido que desde las asociaciones y desde la Federación de Castilla y León estamos buscando que haya un protocolo para que no sea tanta la diferencia dependiendo de las personas con las que te encuentres delante (Familia 15).</i>		
<i>Con las del centro <u>de ninguna manera</u>, se resuelven con las establecidas por nosotros, móviles puestos por nosotros, comida puesta por nosotros, glucosa</i>	No se resuelven (autogestión)	

puesta por nosotros, glucagón puesto por nosotros, folletos... (Familia 1).

Dejé de trabajar (Familia 2).

Es el niño el que se maneja (Familia 6).

Pues haciendo un esfuerzo muy grande por parte de los padres. Osea, no trasladándoles en ningún momento la responsabilidad a los educadores, sino que éramos uno de los padres los que ante una cosa que ellos notaran o que podía ser fuera de lo normal, nos avisaban y nosotros nos desplazábamos (Familia 9).

*El glucagón lo llevaba yo de casa y había neveras. Yo lo dejaba en la nevera y simplemente estaba allí (...)
Yo es que no trabajo precisamente por la diabetes porque desde que debutó no había forma de que se hicieran cargo (Familia 10).*

Se han resuelto por parte nuestra única y exclusivamente (ríe) (Familia 13).

*Las necesidades de mi chaval se las gestiona él (...)
Hay un porcentaje elevado de padres que tenemos que dejar de trabajar para ir a hacerle la glucemia al chaval porque había profesores que en su derecho o no, no es meternos ahí, pues oye se negaban porque evidentemente no había esa formación y tenían miedo, entonces, en el colegio, ha habido años duros con el tema de la diabetes y el miedo que nos daba a todos porque en tu casa tenías tú el control del chaval pero cuando entraba, de las puertas adentro no sabías a veces lo que podía ocurrir (Familia 14).*

CATEGORÍA 4.		
ACTITUD Y COMPORTAMIENTO DE LAS PERSONAS DEL ENTORNO ESCOLAR		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
4.1 Por parte de los compañeros	<p><i>Los niños <u>estupendamente</u> (Familia 1).</i></p> <p><i>Yo creo que <u>normal</u> porque tiene amigos, normal. No me ha comentado nunca nada. Nada, es que además que su corrillo ya sabe que es diabético, lo sabe (Familia 2).</i></p> <p><i>Bueno, <u>muy bueno</u> (Familia 3).</i></p> <p><i>Pues al principio un poco temerosos (Familia 4).</i></p> <p><i>No ha tenido con sus compañeros <u>ningún problema</u> (Familia 5).</i></p> <p><i>Él no tiene <u>ningún problema</u> con los compañeros, que yo sepa hasta ahora ningún problema de discriminación o de que intenten tratarle de forma diferente porque él tiene una enfermedad. No, yo no lo he percibido nunca (Familia 7).</i></p> <p><i>A nivel compañeros, la relación es <u>bueno</u>. La relación es <u>fantástica</u>. Sí que es cierto que todos los años hay una rotación. Continúa con niños que ya vieron su debut y sí que hay incorporación en esas rotaciones de niños nuevos. Yo creo que en las etapas que estamos viviendo ahora mismo nosotros, es decir, etapas primarias o infantiles, son muy naturales y muy abiertos en ese aspecto. Osea, lo ven, lo aceptan porque no ven que él físicamente tenga ningún cambio. Hacen a veces esos comentarios de: “¡ay, qué asco el pinchazo!”, pero lo ven muy normalizado. Lo asimilan en ese aspecto (Familia 8).</i></p> <p><i>Bien. La verdad es que los compañeros siempre lo vieron <u>muy natural</u> (Familia 9).</i></p> <p><i>Pues normal. Normal. Los críos bien que yo sepa, a o ser que me lo haya ocultado, pero no creo. <u>Nunca han tenido problemas</u> en ese sentido (Familia 10).</i></p> <p><i>No ha habido <u>ningún problema</u>, al contrario, nada (Familia 11).</i></p> <p><i><u>Muy buena</u> (Familia 12).</i></p> <p><i>En cuanto a los compañeros <u>muy buena</u>. Jamás ha tenido ningún tipo de problema ni nos ha venido diciendo la más mínima conversación de sus compañeros que le hayan dicho (Familia 13).</i></p> <p><i>Pues ahora lo desconozco (ríe) porque yo creo que sus amigos y todo el mundo <u>lo tiene bastante asumido</u> (Familia 14).</i></p> <p><i>Nunca ha habido <u>ningún problema</u> porque como hemos trabajado todos tanto en normalizarlo desde</i></p>	<p>Buena (estupenda, muy buena, fantástica, ningún problema, asumido, normalizado)</p>

	<p><i>el principio y eran tan chiquitines y ellos lo han visto todo siempre: cuando se ha tenido que pinchar, cuando se ha tenido que medir, lo han visto y lo han vivido, lo ven algo normal (Familia 15).</i></p>	
4.2. Por parte del profesorado	<p><i>Muy bien, <u>lo quieren todos muchísimo y todos se preocupan un montón de cómo está</u> (Familia 1).</i></p> <p><i>Es que no puedo generalizar tampoco. Hay profesores que se han implicao y hay profesores que no, que no (Familia 2).</i></p> <p><i>Bueno, bueno. La verdad que yo con todos los profesores con los que ha pasao desde Infantil, la profesora super <u>encantadora</u>, la de primero de Primaria y segundo que estuvo <u>majísima</u> no, lo siguiente. Bueno, he estao <u>muy contenta</u> (Familia 3).</i></p> <p><i><u>Bien</u>. Yo con los que he tratao y con los profesores de mi hija bien (Familia 4).</i></p> <p><i>El profesorado super bien, vamos que <u>le han facilitado siempre en clase todo lo que necesitase</u>. Si quería ir a una salita a medirse siempre tenía una salita a la que podía ir perfectamente, si lo quiere hacer en clase, en clase (Familia 5).</i></p> <p><i>En cuanto a los profesores y personal que trabaja en el colegio tampoco lo he percibido nunca. Es más, incluso al revés, que a veces <u>están más pendientes de él</u>, quizá en algún momento que de otros niños que están sanos. Como que vigilan más (Familia 7).</i></p> <p><i>El profesorado <u>lo trata como un niño más</u>. No hay ninguna especialidad. Simplemente son consecuentes de lo que hay. De que tiene esta enfermedad y de que hay una atención, pero bueno, como otros niños que pueden tener otro tipo de patologías (Familia 8).</i></p> <p><i>En caso que tenga una bajada o algo, comerá en clase. Pero vamos, lo más normal. Ahora mismo no hay <u>ningún tipo de problema</u> (Familia 10).</i></p> <p><i>Nada, <u>ningún problema</u> (Familia 11).</i></p> <p><i>Había unos que <u>se implicaban más</u> y otros menos como en todos laos (Familia 13).</i></p>	Buena (cariño, implicación)
4.3. Por parte del personal del centro	<p><i>Lo mismo (<u>muy bien</u>). Tanto las cocineras como las limpiadoras, todas cuando lo ven lo saludan (Familia 1).</i></p> <p><i>Pues <u>bien también sí</u> (Familia 5).</i></p> <p><i>Nada, <u>ningún problema</u> (Familia 11).</i></p>	Buena (muy bien, ningún problema)
4.4. Por parte del centro como institución	<p><i>Pues la verdad que <u>estupendamente</u> (Familia 5).</i></p> <p><i>Es uno más, es uno más. No tiene miramientos especiales ni tiene un tratamiento especial. <u>Es un niño más</u> (Familia 6).</i></p>	Buena (inclusión)

CATEGORÍA 5.
CAPACITACIÓN DEL CENTRO EDUCATIVO PARA ATENDER SITUACIONES DE URGENCIA

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
	<p><i>Yo creo que sí. Sí porque ya te digo pienso que hay una profesora que es <u>enfermera</u>, bueno es profesora y enfermera, las dos profesiones y encima ha ejercido de ella porque yo lo sé y te quiero decir que si hay algún problema... Hombre en el caso de que la niña pegue un bajón fuerte y la tengan que pinchar el glucagón, lo primero que hacen es llamar al 112 y yo pienso que esta persona, la profesora, le pincharía el glucagón, yo creo que sí (Familia 3).</i></p> <p><i>Entiendo que sí, por los medios humanos es la <u>predisposición del profesorado</u> y los medios médicos es las inyecciones de insulina, un concentrao de azúcar en un momento dao o poner glucagen (Familia 4).</i></p> <p><i>En cuanto a humanos yo creo que la plantilla de profesores es la correcta, creo, y ellos pues por lo menos el equipo directivo y los tutores que ha tenido mi hijo sí que <u>han sabido cómo actuar</u> (Familia 7).</i></p> <p><i>Yo creo que sí. El <u>asesoramiento</u>, el <u>apoyo</u>, la <u>ayuda</u> la van a tener. En el colegio donde estamos no es el primer caso de niño con diabetes (Familia 8).</i></p>	<p>Dispone (enfermera, predisposición, actuación, asesoramiento, apoyo, ayuda)</p>
<p>5.1. Recursos humanos y materiales necesarios</p>	<p><i>No, estoy hablando de mi experiencia porque ya te digo que <u>no tenían ni frigorífico</u> para dejar el glucagen y en consecuencia pues no le podías dejar (Familia 2).</i></p> <p><i>Pues mira yo creo que no. Osea, recursos pues tienen el glucagón y el 112. Esos son los recursos y luego tienen el profesor. El profesor que esté con el niño y que en un momento dado cuando vean algún problema pues lo comuniquen rápidamente y llamen al 112. Esa es la logística que hay (Familia 5).</i></p> <p><i><u>No dispone de recursos</u> (Familia 6).</i></p> <p><i><u>Carece de recursos materiales</u> (Familia 7).</i></p> <p><i>El centro no. Nosotros lo único, lo que aportábamos nosotros. En su taquilla tenía zumos y azúcar líquido, pero, por ejemplo, no había una nevera para tener glucagón, por ejemplo (Familia 9).</i></p> <p><i><u>De emergencia no</u>. No, porque, de hecho, ahora donde está es un instituto muy grande y creo que en caso de tener que ponerla el glucagón, tiene que ser la buena voluntad de alguien y creo que no está estipulado que se haga así, de decir esta persona para hacer esto exactamente. Entonces claro, aunque tengan glucagón allí, no sé si alguien se haría cargo. Creo que no lo harían. A lo mejor me equivoco e igual aparece alguien. Yo creo que la primera cosa que</i></p>	<p>No dispone (carece, sobrepasados)</p>

	<p><i>harían sería llamar a la ambulancia. Osea, medios para una emergencia no (Familia 10).</i></p> <p><i>No, hasta donde yo llego, hasta donde yo llegué en el conocimiento de todo esto creo que no (Familia 13).</i></p> <p><i>Creo que no porque <u>están sobrepasados</u> (...) No dan abasto (...) hoy en día no (Familia 15).</i></p>	
	<p><i>Pues ahí ya <u>no lo sé</u> porque yo <u>no he visto el botiquín</u> que ellos pueden disponer (Familia 11).</i></p> <p><i>La predisposición es muy buena pero no sé si los recursos lo son. <u>Lo desconozco</u> (Familia 12).</i></p> <p><i>Bueno, ahí <u>tengo mis dudas</u> (Familia 14).</i></p>	No sabe si dispone
5.2. Formación e información	<p><i>Pues hombre, adecuada sí, no lo pongo en duda porque yo me imagino que cuando fueron a darles las <u>charlas</u> y yo cuando les expliqué (Familia 6).</i></p>	Adecuada (charlas)
	<p><i>No tienen idea de cómo poner un glucagón, por ejemplo (...) Es <u>insuficiente</u>. Insuficiente porque a ver, es verdad que la diabetes depende de las edades, pero por ejemplo profesorado de Infantil o de Primaria tiene que tratar con ellos, tiene que colaborar con ellos y no saben cómo colaborar si tú no se lo explicas (Familia 1).</i></p> <p><i>No, yo lo que he vivido no. No, porque yo se lo decía, si no es nada. Si ellos supieran lo que es no lo tendrían tanto miedo. Que yo entiendo que no se quieran hacer cargo de un niño porque es una <u>responsabilidad enorme</u>, pero yo creo que era por desconocimiento (Familia 2).</i></p> <p><i>Pues <u>no es adecuada y suficiente</u>, yo creo que deberían de pues eso, de empujar un poco, explicar lo que es un poco la diabetes y formar un poco al profesorado porque todos no lo saben, por ejemplo, los que han vivido, los que han estado en la clase de mi hija sí, pero los que es algo nuevo pues... (Familia 3).</i></p> <p><i>No, no, no, no. Pero además me ha dado cuenta de que es <u>muy difícil</u>. Por muchas charlas que les des, por mucha información que les des, yo creo que es muy complejo de verdad. Que son gente super predispuesta, capaz de en un momento dado... a ver, no sé cómo decirlo, es que lo veo muy complejo (Familia 5).</i></p> <p><i>¿Insuficiente? Es probable, claro (Familia 6).</i></p> <p><i>No, no porque <u>los profesores como están cambiando continuamente</u> es posible que muchas veces cuando comienza el curso, nosotros vamos a hablar con su tutor, hablamos con el equipo directivo y nos ocurrió que su profesor, su tutor, no sabe nada de diabetes y a veces sí (Familia 7).</i></p> <p><i>Yo creo que no, no. Hay un <u>gran desconocimiento</u> en ese sentido, pero lógico, ellos son docentes no son</i></p>	Insuficiente (inadecuada, responsabilidad, dificultades, cambios, desconocimiento, complicaciones, poca implicación, información)

<p>médicos, por eso insisto muy mucho que sería deseable que hubiese un sanitario, no a jornada completa, pero yo qué sé, en las horas puntas del colegio, un sanitario que estaría pendiente no solo de los diabéticos, incluso de cualquier cosa (Familia 9).</p> <p>Les he dao charlas, les he llevado folletos, pero no es lo suficiente como para... es que es <u>complicao</u> que alguien después de eso se involucre. Sí que se ve a profesores que sí, pero es que es miedo, yo lo comprendo totalmente lo que te comentaba antes, es que no es trabajo de un profesor hacer este tipo de seguimiento (Familia 10).</p> <p>Yo pienso que es un poco <u>insuficiente</u> (Familia 11).</p> <p>Yo diría que todavía no, que hay que seguir insistiendo e incidiendo más, es decir, haciendo más charlas, más cursos, <u>que el profesorado se implique un poco más</u> porque al final nosotros siempre decíamos que esto no se trata solamente de la diabetes, sino que hay multitud de enfermedades, entonces bueno, esto es una cosa más (Familia 13).</p> <p>Yo creo que no por lo que te he explicado antes. En el fondo también es igual un poco culpa nuestra, culpa de los padres en el sentido de lo que te decía antes, de que te relajas y quizás sí que teníamos que dar la misma <u>información</u> que dábamos como cuando estaban en el colegio de chiquitos (Familia 14).</p> <p>No es que el centro tenga las infraestructuras, es que nosotros lo hemos facilitado (...) les hemos preparado o les vamos preparando según necesidades (...) No, y si la es, es porque de nuevo damos los cursos desde la Asociación si no, no (Familia 15).</p>	
<p>Yo sí que consideraría que habría que <u>hacer un recordatorio</u>. Más que nada porque reitero, hay personal que va rotando y ese personal o se va informando a través de los que hay, con lo cual a veces puede ser un poco el teléfono escacharrado o les vamos informando nosotros los padres de los niños afectados (Familia 8).</p>	<p>Podría ser mejor/mejorable (recordatorio)</p>
<p>Pues <u>no lo sé</u> porque la información que tiene el centro de la diabetes es lo que yo les he hecho llegar. Yo y el resto de familias que haya con el mismo problema que nosotros (Familia 4).</p> <p>Es más de lo mismo (ríe) Eso casi que a lo mejor te <u>lo tendrían que decir, que contestar ellos</u> porque yo dentro de lo que ha estado de nuestra mano y dentro de lo que... yo todo lo que me ha llegado, que he leído y que pueda ser interesante para los profés, aparte de que la endocrina sí que me dio información para ellos (Familia 12).</p>	<p>No sabe</p>

CATEGORÍA 6.
LA FIGURA DE LA ENFERMERA ESCOLAR

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
6.1. ¿Conoce su existencia?	<p><i>Sí, la conozco sí (Familia 3).</i></p> <p><i>(Risa) No la conozco porque no existe, pero sé qué es (Familia 4).</i></p> <p><i>Pues la verdad... osea yo creo que el papel de la enfermera o del enfermero... sí que es importante, sí, sí (Familia 5).</i></p> <p><i>He oído hablar de ello, pero como no lo hay en el centro (ríe) (Familia 6).</i></p> <p><i>La conozco de oídas (ríe), no la conozco personalmente, pero sé que en alguna Comunidad, como en el caso de la Comunidad de Madrid, por ejemplo, la tiene en activo (Familia 8).</i></p> <p><i>Sí, por ausencia (ríe) (Familia 9).</i></p> <p><i>Sí, sí (Familia 10).</i></p> <p><i>No hay, pero sí he oído cosas sobre ello y he visto (Familia 11).</i></p> <p><i>Sí, he oído hablar de ella (Familia 12).</i></p> <p><i>Sí, pero yo no la he llegado a conocer. No la he llegado a conocer, sé que anda por ahí pero no la he llegado a conocer (Familia 13).</i></p> <p><i>La conozco y la reivindicamos hace muchísimo tiempo (Familia 14).</i></p> <p><i>Conocerla sí, pero de lejos (ríe). Sí, sí (Familia 15).</i></p>	Conoce
	<p><i>Pues no la conozco porque no la hemos tenido entonces como nunca lo tenido no sé qué función va a hacer (Familia 1).</i></p> <p><i>Uy, yo eso no lo he conocido (Familia 2).</i></p> <p><i>En este centro no hay. No, no la conozco (Familia 7).</i></p>	Desconoce
	6.2. ¿Qué significaría para las familias?	<p><i>Pues mucha <u>relajación</u> (...) El dejarlo en el centro y poder no estar pendiente del móvil cada 5 minutos, sería pues mucha tranquilidad (Familia 1).</i></p> <p><i>Cuando era pequeño <u>me hubiera dao la vida</u> (Familia 2).</i></p> <p><i>Pues un <u>alivio</u>. Estaría más tranquila. No hubiese estado tan nerviosa (Familia 3).</i></p> <p><i>Entiendo que <u>me aliviaría a mí y a muchas familias</u> porque hay muchos niños con muchas otras cosas (Familia 4).</i></p> <p><i>Pues hombre, <u>estaría muy bien</u> por esto que te comento porque podría contar con ella a la hora de</i></p>

hablar de manera más personal con una persona que entienda lo que le estoy hablando y digamos incluso atreverme a decir: “oye, ¿me ayudas a dar el salto de que Y se administre insulina en el colegio?”, porque en algún momento lo va a tener que hacer el niño y aunque yo puedo, me lo permita mi trabajo y mi día a día, yo creo que Y va a tener que gestionar su diabetes de alguna manera (Familia 5).

Pues una tranquilidad enorme. Claro, tranquilidad a nivel de que yo sé que hay una persona preparada para esas cosas, yo, vamos, me daría mucha tranquilidad en el caso de que al niño le pasara algo y alguien tuviese que actuar en consecuencia. Es una profesional y como tal sabría cómo actuar. Un profesor está para lo que está, al igual que una enfermera está para lo que está, con lo cual a mí me daría mucha más tranquilidad como madre, por supuesto. Saber que, si a mi hijo le pasa algo en el centro, hay una persona que le pueda atender capacitada para ello (Familia 6).

Pues daría mucha tranquilidad, mucha tranquilidad porque podría ayudar a mi hijo en cualquier duda, incluso hasta para calcular las unidades de insulina o que se tiene que inyectar en función del ejercicio que va a hacer, nivel de azúcar previo en sangre... osea, podría ser como una guía. Una guía para él, incluso él aprendería mucho sobre la enfermedad con una persona así que le pudiera guiar en el día a día escolar (Familia 7).

Esa figura sería pues un canal, un contacto, un intermediario entre nosotros y el centro, con lo cual sería de gran ayuda, sí, sí (Familia 8).

Pues una tranquilidad brutal (Familia 9).

Pues hubiera sido mi salvación, sí, sí. Hubiera sido mi salvación total porque yo tuve que dejar de trabajar por cuidar de ella (Familia 10).

Pues mucha tranquilidad. La verdad que hubiera sido mucha tranquilidad (Familia 11).

Buf, pues una tranquilidad muy grande porque ya no es el hecho de que te vayas a poner en lo peor, es que a lo mejor pues no sé, lo que decimos de sus remontadas. Si él tiene una bajada y hace una ingesta y hay un enfermero que está viendo lo que come, en el tiempo en que lo come, pues yo creo que más o menos a lo mejor lo hace hasta mejor que yo que me empiezo a obsesionar como madre y a lo mejor no espero el tiempo que necesita y hace 20 minutos que le acabo de dar de comer y que aquello no... y le estoy dando más, y lo lleva con otra tranquilidad y otra calma (Familia 12).

Si mi hija tuviera una hipoglucemia severa ahora mismo me daría tranquilidad que en el centro escolar que está hubiera esta figura, pero hombre, antes

	<p>cuando la niña fue pequeña, me hubiera dao mucha más tranquilidad. Ya no por tener que no ir yo a lo mejor, si n porque si ocurren episodios graves, evidentemente el contar allí con un profesional siempre te da mucha más tranquilidad a la hora de dejarles en el colegio (Familia 13).</p> <p>Hombre, yo creo que me parecería <u>importante</u> pero no solo para un tema, evidentemente a mí me toca la diabetes, pero yo me imagino cualquier otra problemática a nivel de cualquier otro tipo de un niño. Es una forma directamente de abordar eso sin que los padres tengan ningún tipo de problema y que de alguna manera te quedes tranquilo. Yo creo que es una figura que es muy importante, que no está pues porque como todo, no habrá dinero o no habrá esas ganas, pero creo que sería bastante importante sobre todo en esta enfermedad (Familia 14).</p> <p>Me daría muchísima más <u>tranquilidad</u> (Familia 15).</p>	
<p>6.3. ¿Qué esperarías de esa figura?</p>	<p><u>Que respondiera a ella si tiene que hacer algo o en un momento dado de que suba no tener que salir yo de mi trabajo para ir a poner insulina, que ella misma se la pudiera poner</u> (Familia 1).</p> <p>Entiendo que una figura del enfermero <u>ayudaría</u> en muchas cosas y solucionaría muchas cosas dentro del centro escolar que los profesores que, hay veces que yo les entiendo que es como, yo no soy profesora, ellos no son médicos (Familia 4).</p> <p>Pues <u>estaríamos más tranquilos</u>, yo creo que sobre todo nos aportaría tranquilidad y saber que cualquier duda que él tenga, esa enfermera o enfermero se la va a resolver y le va a ayudar y le va a orientar sí (Familia 7).</p>	<p>Expectativas (responsabilidad, ayuda, tranquilidad)</p>
<p>6.4.Reivindicación de la presencia de esta profesional en el centro educativo</p>	<p>(...) Hemos perdido un poco la trazabilidad del trasvase de información o lo que el profesorado y el centro tiene sobre los <u>protocolos de actuación</u>. La información la tienen eso seguro, pero que sepan lo que tienen que hacer o no... Yo creo que lo que hacen es lo que nosotros les hemos indicado. Me parece una sobrecarga de información (...) Una persona que esté en el centro como la enfermera o enfermero escolar es fundamental en ese caso (Familia 5).</p> <p>(...) Lo que sí que <u>sería deseable</u> es que hubiese una <u>coordinación entre educación y sanidad para poner la figura del sanitario en los centros escolares</u>. Eso sí que sería deseable para todos los padres (Familia 9).</p> <p>Tendrían que poner facilidades en vez de inconvenientes en ese sentido. Entonces, <u>la figura de la enfermera sería la que resolvería todo</u> porque tú no tendrías que estar pendiente de si tiene una bajada. Es que es supervivencia. Yo he tenido la suerte que no se ha mareao nunca, pero sé de casos que la niña está baja y la han dicho: “vete a la enfermería, incluso ha venido una enfermera y por el camino se ha desmayado en la calle... cosas que</p>	<p>Necesidades (protocolos de actuación, coordinación, enfermería escolar)</p>

oyes por ahí y dices: “¡madre mía, eso no tendría que pasar!” (Familia 10).

He pertenecido 10 años seguidos, he estado en la junta directiva de la Asociación y lo primero que intentamos es hacer el proyecto del que acabo de hablar que es intentar que hubiera un profesional en los centros escolares. Eso nos llevó bastante trabajo, pero bueno, lo intentamos, nos reuniones con muchas personas. No lo conseguimos, pero bueno, desde la junta directiva organizábamos charlas con los endocrinos-pediatras, con los profesores (...) Nosotros al poco de iniciar un curso escolar decidimos hacer una especie de proyecto entre todos los miembros de la junta directiva. Nos llevó un año entonces, un proyecto largo, intenso y luego, exponiéndolo a todas las autoridades de la rama sanitaria, de la rama de educación. Tuvimos múltiples reuniones con muchas personas. Todo eran buenas palabras: “lo vamos a intentar, vamos a ver si nos reunimos, vamos a ver si llegamos a un acuerdo” y bueno, al final, esto es como todo, buenas palabras, pero se quedó ahí y hasta ahí. Tuvimos luego a posteriori muchas más reuniones cuando veníamos que eso no seguía adelante. Tuvimos más reuniones con la Consejería de Educación aquí en Burgos, estuvimos en Valladolid también, pero no, no hubo, no se pegó el último empujón por parte de ellos. Nosotros poco más podíamos hacer que explicarlo a todo el mundo (...) largas y buenas palabras, es decir: “vamos a hacerlo”, pero eso que sabes que no va a llegar (Familia 13).

(...) Nosotros como Asociación evidentemente no tenemos esa capacidad, pero como conserjería quizás sí (...) La reivindicamos hace muchísimo tiempo (...) Nosotros abrimos esa brecha que ahora me hace un poco de gracia porque las mismas enfermeras reivindican que haya esa figura dentro, pero nosotros llamamos. Yo personalmente llamé a la puerta de enfermería en un par de ocasiones y nunca me atendieron (ríe), cuando había mucho trabajo y no había problemas. Ahora de repente con el covid son ellas. Nosotros reivindicamos como el escalafón que había que conseguir, la figura de la enfermera. En estas reivindicaciones que te digo que manejamos y que intentamos desde el primer día llevar a cabo, información a profesores, lo que reivindicamos como algo que sería lo mejor, la enfermera en el colegio. No la conozco porque no la he conocido y no sé si la voy a conocer, pero nosotros la reivindicamos desde el primer momento y me parece que es lo más justo vaya (...) El colegio y la escuela y ese protocolo que yo hablaba y que creo que es el que todavía se está reivindicando más claro de cómo se tiene que tener una actuación con los niños y niñas diabéticos, a los padres nos tranquilizaría muchísimo. Yo creo, fijate que hablábamos de un 45% de padre que tenían que dejar su puesto de trabajo por el tema de la diabetes.

El tema de la diabetes desmorona las vidas interiores de las familias, aunque es una enfermedad que como te digo ves a un niño y dices: “¿cómo es posible?” La diabetes es muy costosa. En los coles, si hubiera algo bien definido y bien pautado de cómo hacer con los niños, los padres estaríamos mucho más tranquilos. A los que les toque ahora estar en los colegios sería estupendo. Sería estupendo, pero, además, no es broma. Podría ayudar muchísimo (Familia 14).

(...) Sería necesario un protocolo escolar actualizado y homogeneizado para todos los centros. Creo que la figura de la enfermera escolar es necesaria para cubrir las necesidades sanitarias que tienen los alumnos en la jornada escolar, que no obligue a los padres a dejar de trabajar, que no obligue a los profesores a asumir responsabilidades que no son suyas y que en muchos casos no quieren asumir y luego, no solamente por nuestros hijos sino porque si conoces un poco, si te fijas en las cifras de cómo está subiendo al prevalencia y la incidencia de la diabetes tipo 2 y cada vez está apareciendo antes y los hábitos de vida que estamos teniendo, pues yo creo que la enfermera escolar no solamente cubriría esas necesidades sanitarias que siguen teniendo durante la jornada escolar sino que prevendría, osea, los niños de hoy son los enfermos del mañana. Preveniría muchas enfermedades, entonces la educación para la salud me parece que es fundamental también (...) Nosotros lo que buscamos es que haya un protocolo, nosotros, yo hablo como Asociación y como Federación, que haya un protocolo en el colegio estandarizado que no dependa ni de padres ni de profesores y el tema de la enfermera escolar que creemos que es fundamental (Familia 15).

CATEGORÍA 7.
SITUACIÓN DE DISCRIMINACIÓN

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
7.1. ¿Ha sufrido discriminación por el hecho de padecer diabetes?	<p><i>No, no, <u>nunca</u>. Qué va, todo lo contrario. Lo tienen como en palmitas, es el niño preferido de todos digamos. Solamente hubo situaciones de discriminación relacionadas con el comedor (Familia 1).</i></p> <p><i><u>No</u>, no. Solamente lo que te he comentado de las excursiones o salidas que igual se iban todo el día a ver yo qué sé (Familia 2).</i></p> <p><i>No ha habido <u>ningún problema</u> (...) Yo creo que los profesores han sido competentes y comprensivos con la niña (...) Al revés, los niños la han ayudado mucho (Familia 3).</i></p> <p><i>Que yo sepa no. Que a mí me haya contado no. Que me haya contado la profesora tampoco (Familia 4).</i></p> <p><i>No, no, no (Familia 5).</i></p> <p><i><u>Nunca</u> he notado que el niño se haya discriminado, porque si por un día que a sus compañeros les dan un caramelo por acertar una pregunta, a él le dan una goma o un lapicero, ¿me explico?, o sea, que te quiero decir que nunca le han hecho de menos en ese sentido (Familia 6).</i></p> <p><i>No, no, <u>ninguna</u> (Familia 8).</i></p> <p><i>No, no me consta (Familia 9).</i></p> <p><i>Nunca lo hemos visto como tal. Los problemas que ha habido que te he comentado han sido a raíz de otro tipo de cosas. Sí que ha habido pues eso, cosas feas pero no discriminación como tal (Familia 10).</i></p> <p><i>No, hasta el momento por suerte no hemos encontrado a nadie (Familia 11).</i></p> <p><i>La verdad es que yo hasta el día de hoy y toco madera, no (Familia 12).</i></p> <p><i>No, no (Familia 13).</i></p> <p><i>No, nunca, y si la hubiera habido igual él no me lo dice, pero no. Yo creo que no, fíjate, nunca, nunca (Familia 14).</i></p> <p><i>Por parte de sus compañeros o de cualquier otra persona, nunca, <u>jamás</u> (Familia 15).</i></p>	<p>No ha sufrido discriminación (nunca, ningún problema, jamás)</p>
	<p><i>Había <u>excursiones</u> que la única manera de que fuera nuestro hijo, de que pudiera participar de esa salida que igual comían por ahí, volvían por la tarde y pasaban el día, era que fuéramos un familiar con él</i></p>	<p>Sí, ha sufrido discriminación (excursiones)</p>

<p><i>porque si no, no había ningún profesor que se hiciera digamos responsable de inyectarle la insulina o de ayudarle a él en el cálculo de las unidades que tiene que inyectarse... no, en ese sentido no hemos tenido esa ayuda (Familia 7).</i></p>
--

**CATEGORÍA 8.
COMEDOR ESCOLAR**

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
8.1. Información nutricional	<p><i>Tienen <u>información básica</u> (...) Las cocineras conocen perfectamente porque en su día cuando fui a darle la formación, una de ellas me sorprendió para bien cuando empecé a hablarle de raciones (Familia 1).</i></p> <p><i>Conocer la <u>información nutricional</u>, sí. Eso sí es correcto, eso sí que están al corriente (Familia 14).</i></p>	<p>Conocida por parte del personal (información básica, información nutricional)</p>
	<p><i>Yo creo que ese comedor <u>no estaría preparado</u> (Familia 3).</i></p> <p><i>Ahora mismo, si tuviera que quedarse en el comedor, no, <u>yo no pondría la mano</u>. No lo he explorado porque no he contemplado esa posibilidad, pero no están preparados, no, no, ni mucho menos porque además los profesores que lo conocen no se quedan al comedor (Familia 5).</i></p> <p><i>Tengo dudas. Entiendo que no. Creo que no tendrán información (Familia 7).</i></p> <p><i>No ha habido nadie con diabetes entonces supongo que <u>no habrán tenido experiencia</u> (Familia 10).</i></p> <p><i>No, no. El mismo niño cuando le tocaba comedor, el director lo avisaba en el colegio (Familia 11).</i></p> <p><i><u>Para nada</u> (Familia 15).</i></p>	<p>Desconocida por parte del personal (falta de preparación, inseguridad, dudas, falta de experiencia)</p>
	<p><i>Es que no te puedo hablar. No te puedo hablar de eso porque <u>no lo sé</u>. No lo sé de primera mano. (Familia 2).</i></p> <p><i>No porque no se queda en el comedor (Familia 4).</i></p> <p><i>Como ya te digo que no he tenido la experiencia de dejarles nunca (Familia 6).</i></p> <p><i>Igual sí por el tema de que como hay tanto niño celiaco a lo mejor sí que hay esa información. Yo es que no me lo había plantea, cómo podían estar formaos esa gente, la verdad (Familia 12).</i></p> <p><i>Yo si no se quedó básicamente es que nuestro miedo como padres novatos en esto en un principio, y luego, a medida que nosotros fuimos conociendo la diabetes y el funcionamiento del colegio, de todos, no nos apetecía excesivamente que la niña comiera allí por todo, porque no sabes lo que va a comer, no sabes cómo miden esas raciones, no sabes cómo van a poder pautar eso... no nos apetecía eso (Familia 13).</i></p>	<p>No sabe</p>
8.2. Funcionamiento del comedor	<p><i>Lo veo <u>muy complicado al ritmo que veo que funcionan los comedores escolares y sobre todo ahora que están reducidos a turnos mucho más... a turnos de tiempos más acotados. Lo veo complicado</u> (Familia 8).</i></p>	<p>Complicaciones (funcionamiento)</p>

<i>Tiene que ser una comida muy equilibrada. Pues no, no lo veíamos factible</i> (Familia 9).	
---	--

**CATEGORÍA 1.
RENDIMIENTO ACADÉMICO**

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
1.1. Valoración por parte del profesorado del	<p>(...) <u>Si que afecta</u> en el sentido que el tiempo que está fuera del centro pues pierde la marcha habitual de las clases. (...) Les puede descentrar (Profesor 1).</p>	
	<p>Yo sí que recuerdo que <u>le afectó</u> al rendimiento académico por lo menos en el período hasta que se lo detectaron, pues igual un trimestre (Profesor 3).</p>	
	<p>Yo creo que <u>afecta</u> más en el sentido emocional que en el sentido de rendimiento académico (Profesor 5).</p>	
	<p><u>Muchísimo</u>, pero <u>muchísimo</u>. Excesivamente diría que en casi todo (Profesor 6).</p>	Afecta
	<p>A nivel de rendimiento puede tener hipoglucemias, puede tener <u>cansancio</u>, creo que sí que le puede afectar a la hora de hacer deporte también, en Educación Física, por ejemplo, podría tener también problemas, sobre todo es el grado de conocimiento que tenga él de su enfermedad y cómo lo controle, pero por lo que sé muchos niños tienen un grado de control bastante elevado, se les enseña bien vamos (Profesora 9).</p>	
	<p>(...) <u>Si está controlado no tendrían por qué tener un menor rendimiento</u> académico ni un menor rendimiento físico (Profesora 2).</p>	
	<p>En principio creo que por el hecho de tener diabetes <u>no les afecta</u> en lo que es el rendimiento (Profesora 7).</p>	
	<p>La verdad es que el niño que tuve yo era un niño muy inteligente, muy despierto y <u>no he notado que le afectase de ninguna manera</u> porque siempre estaba muy atento, pero también es verdad que estaba muy bien controlado (Profesora 8).</p>	No afecta
	<p><u>No vimos en ningún momento mermada su capacidad de aprendizaje</u> ni estar más dispersos, más descentrados (Profesora 10).</p>	
	<p>Yo creo que <u>no tiene por qué perjudicarle</u> para nada en sus resultados académicos. Para nada (Profesora 11).</p>	
	<p>Pues <u>lo desconozco</u>. No tengo conocimiento ni a favor ni en contra (Profesor 4).</p>	No sabe

CATEGORÍA 2.		
ATENCIÓN DEL ALUMNADO CON DIABETES		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
2.4. Por parte del centro como institución	<i>Se instaló una pequeña nevera en la sala de profes (Profesor 1).</i>	
	<i>Se pone mucha atención en lo que necesitan los chicos y en la medida de nuestras posibilidades pues intentamos que esté todo bien (Profesor 4).</i>	
	<i>(...) Indicar al profesorado cómo debe actuar ante estos casos (Profesor 5).</i>	
	<i>La experiencia es que se implicaban como con un alumno que tenga cualquier otra característica (Profesor 6).</i>	
	<i>Yo en este centro muy contentos. A nosotros siempre nos han agradecido (Profesora 7).</i>	Buena
	<i>Pues yo creo que todo el cole se implicó a tope (Profesora 8).</i>	
	<i>Sí, tenemos botiquín, tenemos nevera también (Profesora 9).</i>	
	<i>Siempre bajo el conocimiento de la familia de lo que estaba sucediendo (Profesora 10).</i>	
	<i>Creo que los centros se aseguran de que ese niño o niña pueda recibir la atención adecuada (...) Yo creo que sí, que los centros se aseguran (...) En el caso que haya un diabético en el centro entonces ya se aseguran de que se tengan las medidas necesarias (Profesora 11).</i>	
	<i>Pues se informa, se da esa información, se explica un poco a los profesores, pero ya te digo que cuando llegan a Secundaria apenas nos avisan, mientras que en Primaria son muy partícipes muchos profesores, lo que pasa que luego no se informa a todos (Profesora 2).</i>	Insuficiente
	<i>Hay nevera, pero no hay nada (Profesor 3).</i>	

CATEGORÍA 3.
MEDIDAS QUE TOMA O TOMARÍA EN EL AULA PARA CUBRIR LAS
NECESIDADES DEL ALUMNADO CON DMI

Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
3.1. Resolución de las necesidades	<i>Lo primero que tendría que hacer son <u>más tutorías</u> (Profesor 1).</i>	
	<i><u>Estar un poco pendiente</u> (...) pero no creo que haya que hacer nada especial (Profesora 2).</i>	
	<i>Nosotros lo que hicimos fue una serie de <u>charlas informativas</u> acerca de cómo puede influir, qué es lo que tenemos que hacer si el niño tiene... si yo tengo que ir y ponerle la insulina saber cómo hacerlo o si en un momento dao le tengo que pinchar para saber el azúcar que tiene, cosas así que luego nunca lo usábamos, pero un poco de <u>formación</u> tuvimos (Profesor 3).</i>	
	<i>Si necesita <u>salir</u>, pero él como cualquier otro alumno que esté pasando por una enfermedad <u>en un momento puntual</u> (Profesor 4).</i>	
	<i><u>Siguiendo las orientaciones</u> que pudieran darnos desde la dirección o desde orientación (Profesor 5).</i>	
	<i>Una <u>atención individualizada</u> hacia sus características. (...) En este caso de la diabetes principalmente preguntaría qué tengo que hacer yo (Profesor 6).</i>	
	<i>Necesitamos esa <u>formación e información por parte de las familias</u> (Profesora 7).</i>	
	<i>Yo las <u>medidas</u> que tenía <u>dadas por la familia</u> (Profesora 8).</i>	
	<i>Intentaría en las <u>tutorías</u> sobre todo hablar con el alumnado de lo que es la enfermedad, que supiesen (Profesora 9).</i>	
	<i>Una vez que se nos informa que surge un caso, lo primero es <u>hablar con la familia</u>, desde luego, a ver cómo están llevando el proceso y bueno pues <u>animarles, ayudarles</u> en todo lo que podamos. Conmigo que pueden contar para lo que necesiten. <u>Hablar con el equipo directivo</u> (Profesora 10).</i>	
	<i>Lo primero que haría sería un <u>estrecho contacto con las familias</u> donde haya una <u>comunicación sincera y casi a diario</u> sobre cómo está el niño porque sus padres finalmente también van a saber mucho acerca de su hijo (Profesora 11).</i>	

CATEGORÍA 4.		
ACTITUD Y COMPORTAMIENTO DE LOS COMPAÑEROS DEL AULA		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
4.1 Por parte de los compañeros	<i>Yo en ese sentido <u>no vimos nada raro ni extraño</u>. Sabían que de vez en cuando salía al baño, se tenía que medir, llevaba su cajita y sin más. Se lo explicas, hablas con los alumnos y no pasa nada (Profesor 1).</i>	
	<i>Yo no creo que no habría <u>ningún problema</u> (Profesora 2).</i>	
	<i>Yo creo que <u>no les influía</u> (Profesor 3).</i>	
	<i><u>Es uno más</u> (Profesor 4).</i>	
	<i>Yo creo que <u>normalidad total</u> (Profesor 5).</i>	
	<i>Era una más, curiosidad eso sí, curiosidad. <u>Tenían curiosidad por saber qué hacía, no había rechazo si te refieres a eso</u> (Profesor 6).</i>	
	<i>Yo creo que bien explicado todo, como todos los niños son diferentes, cada uno tiene sus necesidades, <u>no debería afectar para nada</u> (Profesora 7).</i>	
	<i>Yo creo que <u>no ha afectado para mal</u>. Todo lo contrario, para bien. El resto de compañeros sabían que ese niño tenía que tener unos cuidados en ciertos momentos y teníamos que estar atentos todos (Profesora 8).</i>	Sin problemas, no afectaba, buena
	<i>Bueno yo creo que <u>tampoco es una enfermedad que esté mal vista</u> y tampoco creo que dé lugar a casos de acoso escolar ni bullying, que yo pueda imaginar vamos (Profesora 9).</i>	
	<i>En nuestro caso <u>no tuvimos mayor dificultad de aceptación</u> dentro del grupo ni que nadie se sintiese discriminado a la hora de un juego, de una actividad en grupo. Un alumno más, sin más. (...) Lo conocen desde el minuto 0. Lo asumen bastante bien (Profesora 10).</i>	
	<i>Yo creo que la diabetes es un trabajo. Es una enfermedad que realmente si está bien trabajada a nivel físico y a nivel emocional <u>no tendría por qué repercutirle al niño o niña en la relación con sus compañeros</u> porque finalmente es algo que bien controlado puede desarrollar bien el día a día y no por qué afectarle para nada en la relación con sus compañeros (Profesora 11).</i>	

CATEGORÍA 5.		
CAPACITACIÓN DEL CENTRO EDUCATIVO PARA ATENDER SITUACIONES DE URGENCIA		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
5.2. Formación e información	<i><u>Convivo con la diabetes</u>, lo cual me facilita una comprensión de qué es lo que pase (Profesora 2).</i>	
	<i>Cuando estuvimos en Villarcayo a través del doctor y la doctora. Nos explicaron un poco lo que era una hipoglucemia, una hiperglucemia, en qué rango nos manejamos, con qué subsanar. <u>Ellos nos dijeron lo general acerca de la diabetes</u> (Profesora 7).</i>	
	<i>La dirección provincial de educación cuando se celebra el día de la diabetes infantil nos manda siempre <u>bastante información, bastantes presentaciones</u> tanto para adultos como para los niños porque cuando llega el momento sí que lo proyectamos en el aula y trabajamos con ello. En mi caso, con la endocrina del hospital del HUBU que vino a dar información al centro porque se lo solicitamos y nos dio formación (Profesora 10).</i>	Adecuada
	<i><u>Nada, cero</u> (Profesor 1).</i>	
	<i>Pues <u>formación ninguna e información tampoco</u> (Profesor 4).</i>	
	<i>Cuando había un niño niña que tuviese diabetes, pues en ese caso específico nos decían: “tal, tal, tal” (...) Era un protocolo un poco complejo porque creo que las jeringuillas se guardaban en el frigorífico (...) <u>Tengo una responsabilidad que no sé hasta qué punto debo o puedo asumir</u> (...) Creo que es una responsabilidad muy grande (Profesor 5).</i>	
	<i><u>Ninguna, pero ninguna</u> (Profesor 6).</i>	Insuficiente
	<i>La <u>información</u> yo creo que es <u>muy básica</u> no solo para conocer el problema sino para saber cómo actuar, que al final eso es muy necesario (Profesora 8).</i>	
	<i><u>Como profesora ninguna</u>, la formación que tengo es como enfermera (Profesora 9).</i>	
	<i>No hemos recibido <u>ninguna formación</u>. En los centros no se da, por lo menos en los que yo he estado, nunca he visto que se haya dado una formación de diabetes (Profesora 11).</i>	
	<i>Pues cuando tuvimos este alumno, cómo actuar en el caso de que tuviera una crisis, que lo primero era llamar por teléfono, bueno, dependiendo de la gravedad. Después de eso, <u>nada</u> (Profesor 3).</i>	Podría ser mejor/mejorable
5.3. Preparado para atender una emergencia diabética	<i>Yo soy de los que cuando hay una emergencia 112, como decimos a los niños y ellos nos dicen lo que hay que hacer (...) Tienes la jeringa preparada y tal, pero esto asusta mucho al personal en general (Profesor 1).</i>	Sí

Pues quitando que pidiera ayuda o consejo a mis compañeros o diera el aviso al personal del centro que está en la dirección o los bedeles, de estas cosas saben mucho más, puede incluso que haya más alumnos que tengan diabetes pero que yo no les doy clase. Ellos en eso ya saben actuar (Profesor 4).

Yo estoy preparada a nivel personal, no como profesora del centro. Mis compañeros del centro probablemente no. Yo porque me toca de cerca y me preocupa (Profesora 7).

(...) Si tengo un medidor y sé que hay una persona que le está dando una subida o una bajada de azúcar yo sí que me atrevería a estar con esa persona e intentar ayudarla (Profesora 8).

Sí, estaría preparada (Profesora 9).

Yo creo que sí (Profesora 10).

Yo estaría preparada en cuanto a la acción porque claro, el vivir en mis propias carnes esta situación pues evidentemente hace que sepas reaccionar con un niño (Profesora 11).

Creo que no, pero porque creo que conozco la diabetes, pero no sé si estoy preparada (Profesora 2).

Pues hoy en día yo creo que no (Profesor 3).

Creo que no. Yo necesitaría una dosis de recuerdo (Profesor 5). No

Creo que no, la verdad, lo que haría sería llamar al 112 y preguntar, y en función de lo que me fueran diciendo actuaría yo, pero honestamente creo que no estoy preparado (Profesor 6).

CATEGORÍA 6.		
LA FIGURA DE LA ENFERMERA ESCOLAR		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
6.1. ¿Conoce su existencia?	<i>Pues trabajé un curso en Estados Unidos, hace 8 años, en el 2012. Me fui de profe visitante con toda la familia y ahí estaba la enfermera y me encantó ver a la enfermera en plantilla. Estaba en nuestras reuniones, estaba en el día a día (Profesor 1).</i>	
	<i>Sí, en otros países. No, en España, es decir, yo en mi centro escolar hemos hecho intercambios con Italia, Inglaterra, Alemania, Suecia y tienen un enfermero escolar, bueno en Italia no, pero en Suecia sí, en Alemania también (Profesora 2).</i>	
	<i>He oído hablar, pero me parece que es algo que está en el aire (Profesora 3).</i>	
	<i>Sí que alguna vez <u>sí que he leído, he visto algo o a través de algún estudio (...)</u> pero no es algo que yo haya visto una persona que sea sanitario escolar (Profesor 5).</i>	Conoce
	<i>He oído hablar de ella y hemos luchado por ello, pero no ha aparecido por ningún lao (rie) (Profesora 7).</i>	
	<i>Aquí no hay y eso que en su día lo reivindicamos (Profesora 8).</i>	
	<i>Yo creo que es fundamental, <u>en ciertas comunidades ya está implantada y en otras pues no, pero yo creo que es necesaria sí</u> (Profesora 9).</i>	
	<i>Aquí en Burgos no la hemos tenido ninguna en los centros en los que yo he estado, pero <u>en Palencia que trabajé sí que la teníamos</u> (Profesora 10).</i>	
	<i>No (...) <u>Nunca había oído hablar de esa figura</u> (Profesor 4).</i>	
	<i>Me encantaría que estuviera un enfermero escolar pero <u>no, no la conozco, me imagino</u> (Profesor 6).</i>	Desconoce
	<i>Pues <u>no la conozco no</u> (Profesora 11).</i>	

CATEGORÍA 7.		
SITUACIÓN EN LA QUE EL ALUMNADO CON DMI NO HAYA PODIDO REALIZAR LAS MISMAS ACTIVIDADES QUE TODOS		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
7.1. Realizar las mismas actividades que sus compañeros	<i>Él hacía todo lo que hacían los demás</i> (Profesor 3).	
	<i>No, no, de hecho, <u>ha participado en todo</u></i> (Profesor 4).	
	<i>No, <u>no recuerdo que tuviese limitaciones en ese sentido</u>, ¿eh?, no recuerdo</i> (Profesor 5).	Ha podido igual que el resto
	<i>¿Excursiones para ir? Yo que sepa, <u>sin ningún problema</u></i> (Profesor 6).	
	<i>Los 3 que hemos tenido <u>no ha habido ningún problema</u>. Siempre vamos preparados con todo el material</i> (Profesora 10).	
	<i>El día a día lo puede hacer, la rutina también. Lo de <u>dormir fuera</u> que ya hay algunas cosillas, esa es la pega porque ya no controlas tanto</i> (Profesor 1).	
	<i>Sí, sí, si hay algún momento en el que <u>no pueden acceder en igualdad de condiciones</u></i> (Profesora 2).	
	<i>Nosotros gracias a que <u>las familias siempre han querido colaborar e ir</u>, han podido hacer las actividades</i> (Profesora 7).	
	<i><u>La familia venía con nosotros</u>. Fue la medida que se tomó por parte del centro para que el niño no estuviese excluido de hacer esa actividad, pero yo sí que tenía miedo</i> (Profesora 8).	
	<i>Sí que he oído casos de por ejemplo excursiones pues que <u>no se le ha permitido al alumno ir a la excursión</u> por miedo del profesorado de pues eso, a tener que hacerse cargo de él, tener que ponerle la insulina, tener que darle la medicación, tener que estar pendiente de que no tengas hipoglucemias. Sí que he oído esas situaciones sí, sobre todo a nivel de excursiones y también he oído casos de profesores que se negaban a ayudar a ponerle la insulina porque decían eso, que no era responsabilidad suya</i> (Profesora 9).	Limitaciones. Las familias tenían que ir
	<i>Yo recuerdo de un niño que ha estado aquí y que tuvo una crisis muy grande. <u>Tuvo que ser hospitalizado</u>, con lo cual ya el estar hospitalizado y no venir al colegio ya implica que <u>ha perdido un tiempo de su vida</u></i> (Profesora 11).	

ANEXO XI.

Visualización de datos conjuntos de hallazgos cualitativos y cuantitativos

VISUALIZACIÓN DE DATOS CONJUNTOS DE HALLAZGOS CUALITATIVOS Y CUANTITATIVOS PARA LA ATENCIÓN DEL ALUMNADO CON DM1

Cuestionario profesorado	Entrevistas	
	Profesorado	Familias
<p>P7. ¿Tiene conocimiento de que en su Centro Educativo haya habido alumnado con diabetes tipo 1? El 54,8% del profesorado manifestó ser conocedor de que en su centro educativo hubo alumnado con DM1.</p>	<p>P1. ¿Cuál ha sido su experiencia con alumnado con diabetes? <i>Una alumna que se lo detectaron a finales de quinto de Primaria y sexto, (...) Un curso y medio o casi 2 cursos (Profesor 1).</i></p>	<p>P4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento del profesorado del centro con su hijo/a? <i>Muy bien, lo quieren todos muchísimo y todos se preocupan un montón de cómo está (Familia 1).</i></p>
<p>P9. ¿Ha sido profesor/a de alumnado con diabetes tipo 1? El 46,9% fue docente de alumnado con DM1.</p>	<p><i>Soy profesora de Secundaria (...) El alumnado diabético es bastante autónomo (Profesora 2).</i></p>	<p><i>No puedo generalizar tampoco. Hay profesores que se han implicao y hay profesores que no (Familia 2).</i></p>
<p>P10. ¿Ha sido tutor de alumnado con diabetes tipo 1? El 18,7% fue tutor.</p>	<p><i>El chico estaba en primero de la ESO (...) Yo era su profesor sí, con ellos pasaba bastante tiempo porque tenía 7 horas o así (Profesor 3).</i></p> <p><i>He tenido un alumno con diabetes, un alumno normal como cualquier otro (Profesor 4).</i></p> <p><i>He tenido varios estudiantes (...) Se nos informaba de que teníamos estudiantes con diabetes y se nos decía que estuviésemos pendientes, de hecho, alguna vez se nos ha dado alguna charla (Profesor 5).</i></p> <p><i>He tenido de tercero, cuarto, quinto y sexto, algunos que tenían diabetes, entonces teníamos que estar atentos a ellos (...) Era una semana, no un curso académico entero (...) Estuve atento de los parámetros, de cómo tenía que inyectarse la insulina y demás (Profesor 6).</i></p> <p><i>Mi experiencia ha sido como especialista en Educación Física (Profesora 7).</i></p> <p><i>Cuando entró el niño que tenía diabético en el aula pues estaba asustada. Acepté ser yo quien se encargase de medir al niño, porque</i></p>	<p><i>Bueno, bueno. La verdad que yo con todos los profesores con los que ha pasao desde Infantil, la profesora super encantadora, la de primero de Primaria y segundo que estuvo majísima no, lo siguiente. Bueno, he estao muy contenta (Familia 3).</i></p> <p><i>Bien (Familia 4).</i></p> <p><i>Le han facilitado siempre en clase todo lo que necesitase (Familia 5).</i></p> <p><i>A veces están más pendientes de él, quizá en algún momento que de otros niños que están sanos. Como que vigilan más (Familia 7).</i></p> <p><i>El profesorado lo trata como un niño más (Familia 8).</i></p> <p><i>En caso que tenga una bajada o algo, comerá en clase. Pero vamos, lo más normal. Ahora mismo no hay ningún tipo de problema (Familia 10).</i></p> <p><i>Nada, ningún problema (Familia 11).</i></p> <p><i>Había unos que se implicaban más y otros menos como en todos laos (Familia 13).</i></p>

empezó con 3 añitos la escolarización (Profesora 8).

Para mí la experiencia fue positiva y, de hecho, yo creo que las familias también estaban a gusto en esa situación dado que para ellos también era algo nuevo porque 3 de los casos surgieron a posteriori (Profesora 10).

P17. Ítem 3. Considero que la enfermedad afecta a los niveles de atención que presta en clase el alumnado con diabetes tipo 1. El 34,2% desconoce si la enfermedad afecta a los niveles de atención.

P17. Ítem 12. El rendimiento académico del alumnado con diabetes es similar al de sus compañeros. El 80,1% está de acuerdo con la afirmación.

P17. Ítem 14. El alumnado con diabetes tipo 1 alcanza los mismos aprendizajes que sus compañeros. El 88,7% considera que sí.

P17. Ítem 19. El alumnado con diabetes tipo 1 tiene mayores dificultades para memorizar contenidos. El 68,1% no piensa que el alumnado con esta enfermedad memorice los contenidos peor que sus compañeros.

P17. Ítem 22. El alumnado con diabetes tiene mayores dificultades para concentrarse. El 36,6% no está seguro sobre esta afirmación.

P27. ¿Ha bajado el rendimiento escolar del alumnado tras ser diagnosticado de diabetes? Para el 58,3% de los docentes no ha bajado el rendimiento académico tras el diagnóstico de la enfermedad. Solo el 4,4% cree que sí ha influido la DM1 en el rendimiento.

P2. ¿De qué manera la diabetes puede afectar al rendimiento académico del alumnado que la padece?

Pierde la marcha habitual de las clases. (...) Les puede descentrar (Profesor 1).

Si está controlado no tendrían por qué tener un menor rendimiento académico ni un menor rendimiento físico (Profesora 2).

Le afectó al rendimiento académico hasta que se lo detectaron, pues igual un trimestre (Profesor 3).

Pues lo desconozco. No tengo conocimiento ni a favor ni en contra (Profesor 4).

Yo creo que afecta más en el sentido emocional que en el sentido de rendimiento académico (Profesor 5).

Diría que en casi todo (Profesor 6).

El hecho de tener diabetes no les afecta en lo que es el rendimiento (Profesora 7).

La verdad es que el niño que tuve yo era un niño muy inteligente, muy despierto y no he notado que le afectase de ninguna manera porque siempre estaba muy atento, pero también es verdad que estaba muy bien controlado (Profesora 8).

P1. ¿De qué manera la diabetes puede estar afectando al rendimiento académico de su hija/o?

No pienso que le esté afectando (Familia 1).

Si tiene un nivel bajo: se distrae, se duerme, en clase no se entera, no presta atención y si lo tiene alto también (Familia 2).

Si está baja, pues hay que darle algo para comer, entonces claro, hasta que la vaya tomando hay que esperar como un cuarto de hora para que esté bien la niña (Familia 3).

Ahora mismo en nada. Puede estar afectando el rendimiento pues en los días que por la noche descansa mal que al día siguiente no estás igual (Familia 4).

Debutó tan pequeño que no tengo un antes y un después como para comparar (Familia 5).

En una clase, si el móvil pita porque está alto o porque está bajo, él ya tiene que hacer un parón y desconectar, tomarse su glucosa y tratar si hace falta, con lo cual, evidentemente, claro que influye (Familia 6).

Podría afectar en el sentido de que si tuviera un examen o una prueba y en ese momento justo antes quizás tuviera una hipoglucemia, que puede pasar y de hecho alguna vez pasará, entonces eso sí que afecta

A nivel de rendimiento puede tener hipoglucemias, cansancio, creo que sí que le puede afectar a la hora de hacer deporte (Profesora 9).

porque hará que su agilidad mental sea más lenta y le cueste más igual hacer ese examen (Familia 7).

No vimos en ningún momento mermada su capacidad de aprendizaje ni estar más dispersos, más descentrados (Profesora 10).

Es un niño que sobresale por encima de la media y no vemos que pueda estar ligada digamos esa situación de diabetes a ese rendimiento académico (Familia 8).

No tiene por qué perjudicarle para nada en sus resultados académicos (Profesora 11).

Cuando están un poco bajos de azúcar su concentración se ve mermada (Familia 9).

Sí que le afecta. Hay que hacer parones para controlarse la glucemia, gimnasia también es problemático porque muchas veces está en bajada y tiene que parar durante bastante tiempo (Familia 10).

Le está afectando de forma negativa. Está como rechazándola, está como enfadado con él y con el mundo. Entonces le está afectando en muchas veces no querer pincharse, querer constantemente mi atención, digamos, que esté yo ahí, no hacer las tareas de clase (Familia 11).

Sí que le está afectando puesto que desde que ha debutado hace 1 año y medio ya, no hay una sola noche que la duerma entera, en un niño en edad de crecimiento eso tiene que afectar de una manera u otra (Familia 12).

Si la tienes que sacar de clase o si tiene una bajada de azúcar. Eso impide un normal rendimiento, un normal funcionamiento (Familia 13).

En ningún momento pienso que haya influido (Familia 14).

No debería de tener por qué afectar de forma general (Familia 15).

<p>P17. Ítem 15. El alumnado con diabetes tipo 1 siente vergüenza por su enfermedad. El 37,3% está indeciso.</p>	<p>P3. En su opinión ¿cómo afecta la presencia de alumnado con diabetes en el aula a la actitud o al comportamiento de las/os compañeras/os del aula?</p>	<p>P4. ¿Cómo es la actitud y el comportamiento de las/os compañeras/os?</p>
<p>P17. Ítem 23. Es recomendable ocultar la enfermedad de este tipo de alumnado. El 93,9% no ve bien ocultar la enfermedad.</p>	<p><i>Sabían que de vez en cuando salía al baño, se tenía que medir, llevaba su cajita y sin más. Se lo explicas, hablas con los alumnos y no pasa nada</i> (Profesor 1).</p>	<p><i>Estupendamente</i> (Familia 1).</p> <p><i>Normal (...) su corrillo ya sabe que es diabético</i> (Familia 2).</p> <p><i>Muy bueno</i> (Familia 3).</p>
	<p><i>No había ningún problema</i> (Profesora 2).</p>	<p><i>Al principio un poco temerosos</i> (Familia 4).</p> <p><i>No ha tenido con sus compañeros ningún problema</i> (Familia 5).</p>
	<p><i>No les influía</i> (Profesor 3).</p>	<p><i>Él no tiene <u>ningún problema</u> con los compañeros, que yo sepa hasta ahora ningún problema de discriminación o de que intenten tratarle de forma diferente porque él tiene una enfermedad.</i> (Familia 7).</p>
	<p><i>Es uno más</i> (Profesor 4).</p>	<p><i>La relación es fantástica, lo ven muy normalizado</i> (Familia 8).</p>
	<p><i>Yo creo que normalidad total</i> (Profesor 5).</p>	<p><i>Los compañeros siempre lo vieron <u>muy natural</u></i> (Familia 9).</p>
	<p><i>Tenían curiosidad por saber qué hacía, no había rechazo</i> (Profesor 6).</p>	<p><i>Normal. Nunca han tenido problemas en ese sentido</i> (Familia 10).</p>
	<p><i>Yo creo que bien explicado todo, como todos los niños son diferentes, cada uno tiene sus necesidades, no debería afectar para nada</i> (Profesora 7).</p>	<p><i>No ha habido ningún problema, al contrario, nada</i> (Familia 11).</p> <p><i>Muy buena</i> (Familia 12 y Familia 13).</p>
	<p><i>No ha afectado para mal. Todo lo contrario, para bien. El resto de compañeros sabían que ese niño tenía que tener unos cuidados en ciertos momentos y teníamos que estar atentos todos</i> (Profesora 8).</p>	<p><i>Sus amigos y todo el mundo lo tienen bastante asumido</i> (Familia 14).</p>
	<p><i>Tampoco es una enfermedad que esté mal vista y tampoco creo que dé lugar a casos de acoso escolar ni bullying</i> (Profesora 9).</p>	<p><i>Nunca ha habido ningún problema porque como hemos trabajado todos tanto en normalizarlo desde el principio y eran tan chiquitines y ellos lo han visto todo siempre (...) lo ven algo normal</i> (Familia 15).</p>
	<p><i>No tuvimos mayor dificultad de aceptación dentro del grupo ni que nadie se sintiese discriminado a la hora de un juego, de una actividad en grupo. Un alumno más, sin más (...) Lo conocen desde el minuto 0.</i></p>	

Lo asumen bastante bien (Profesora 10).

La diabetes es un trabajo. Es una enfermedad que realmente si está bien trabajada a nivel físico y a nivel emocional no tendría por qué repercutirle al niño o niña en la relación con sus compañeros porque finalmente es algo que bien controlado puede desarrollar bien el día a día (Profesora 11).

P17. Ítem 7. Es difícil atender al alumnado con problemas de salud en el aula. Es difícil para el 39,7%.

P17. Ítem 10. La atención al alumnado con diabetes tipo 1 excede a mis competencias. El 34,6% está indeciso con la afirmación.

P17. Ítem 20. Es peligroso tener alumnado con problemas de salud en el aula. El 11,0% de los docentes lo considera peligroso.

P18. ¿En alguna ocasión ha ayudado a sus alumnas/os a realizarse algún control glucémico durante la jornada escolar? El 33,2% de los docentes de EI y EPO en alguna ocasión ha ayudado a realizar algún control glucémico durante la jornada escolar frente a un 87,5% de los docentes de ESO, BACH y FP que no consideró ayudar al alumnado por tener un mayor grado de autonomía.

P19. ¿Quién o quiénes suministran la insulina a los estudiantes con diabetes tipo 1? Para el 69,84% de docentes de EI/EPO y el 76,59% de ESO/BACH y FP, el estudiante es el encargado de inyectarse la insulina. Para el 29,84% de docentes de EI/EPO son otros (progenitores) los que se

P4. ¿Qué medidas toma en el aula para cubrir las necesidades del alumnado con diabetes?

Hacer más tutorías (Profesor 1).

Estar un poco pendiente (...) pero no creo que haya que hacer nada especial (Profesora 2).

Charlas informativas acerca de cómo puede influir, qué es lo que tenemos que hacer y formación (Profesor 3).

Si necesita salir, pero él como cualquier otro alumno que esté pasando por una enfermedad en un momento puntual (Profesor 4).

Siguiendo las orientaciones que pudieran darnos desde la dirección o desde orientación (Profesor 5).

Una atención individualizada hacia sus características (...) Preguntaría qué tengo que hacer yo (Profesor 6).

Necesitamos esa formación e información por parte de las familias (Profesora 7).

Las medidas que tenía dadas por la familia (Profesora 8).

Intentaría en las tutorías sobre todo hablar con el

P3. ¿Cómo se resuelven las necesidades de su hija/o con las medidas establecidas por el Centro?

Con las del centro de ninguna manera, se resuelven con las establecidas por nosotros (Familia 1).

En el instituto tuvo una profesora de Educación Física que le dijo que si tenía necesidad de ponerle el GlucaGen que ella se lo ponía (Familia 2).

No ha habido ningún problema (Familia 3).

Cuando la niña está alta o está baja, la profesora me llama (Familia 4).

Pues muy bien, salvo por el hecho que te digo de que la insulina se la administramos nosotros y las decisiones de si come o no come, todavía las gestionamos nosotros, pero por lo demás... entrar al centro siempre que lo necesite (Familia 5).

Es el niño el que se maneja (Familia 6).

Siempre nos facilitan si mi hijo necesita inyectarse pues le dejan un espacio para que se inyecte la insulina (Familia 7).

Al centro le hemos dado más bien medidas informativas, es

<p>encargan de esta tarea y el 13,38% de docentes de ESO/BACH/FP creen que otro/a profesor/a asume esta responsabilidad.</p>	<p><i>alumnado de lo que es la enfermedad (Profesora 9).</i></p>	<p><i>decir, es más bien acciones a tomar, pero no reacciones (Familia 8).</i></p>
<p>P35. ¿El aula consta de alimentos para hacer frente a las hipo e hiperglucemias? El 57,3% del profesorado manifiesta que el aula no tiene los alimentos necesarios para hacer frente a las hipo e hiperglucemias.</p>	<p><i>Hablar con la familia, ver cómo están llevando el proceso y bueno pues animarles, ayudarles en todo lo que podamos. Conmigo que pueden contar para lo que necesiten. Hablar con el equipo directivo (Profesora 10).</i></p>	<p><i>Pues haciendo un esfuerzo muy grande por parte de los padres. Osea, no trasladándoles en ningún momento la responsabilidad a los educadores, sino que éramos uno de los padres los que ante una cosa que ellos notaran o que podía ser fuera de lo normal, nos avisaban y nosotros nos desplazábamos (Familia 9).</i></p>
<p></p>	<p><i>Un estrecho contacto con las familias donde haya una comunicación sincera y casi a diario sobre cómo está el niño (Profesora 11).</i></p>	<p><i>El glucagón lo llevaba yo de casa y había neveras. Yo lo dejaba en la nevera y simplemente estaba allí (Familia 10).</i></p>
<p></p>	<p></p>	<p><i>Pues ahora mismo sin problemas porque él en el recreo se suele mirar (Familia 11).</i></p>
<p></p>	<p></p>	<p><i>Es como un niño más (Familia 12).</i></p>
<p></p>	<p></p>	<p><i>Se han resuelto por parte nuestra única y exclusivamente (Familia 13).</i></p>
<p></p>	<p></p>	<p><i>Las necesidades de mi chaval se las gestiona él (Familia 14).</i></p>
<p></p>	<p></p>	<p><i>La forma en la que nos hemos coordinado el centro y nosotros ha sido muy buena pero no porque haya unas directrices marcadas o un protocolo establecido que desde las asociaciones y desde la Federación de Castilla y León estamos buscando que haya un protocolo para que no sea tanta la diferencia dependiendo de las personas con las que te encuentres delante (Familia 15).</i></p>
<p>P12. ¿Conoce la existencia de algún protocolo de actuación sobre la diabetes? El 51,2% afirmó conocer la existencia de protocolos de actuación sobre la DM1.</p>	<p>P5. ¿Qué tipo de formación o información sobre cómo actuar ante casos de diabetes ha recibido? <i>Nada, cero (Profesor 1).</i></p>	<p>P6. ¿Considera que la formación o información del personal del centro sobre diabetes es adecuada y suficiente? <i>Es insuficiente (Familia 1).</i></p>

<p>P14. ¿Ha recibido en alguna ocasión información especializada sobre la diabetes? El profesorado de los centros públicos (45,1%) y de los concertados (46,5%) declaró haber recibido información especializada sobre la enfermedad.</p>	<p><i>Convivo con la diabetes, lo cual me facilita una comprensión de qué es lo que pase (Profesora 2).</i></p>	<p><i>Yo entiendo que no se quieran hacer cargo de un niño porque es una responsabilidad enorme, pero yo creo que era por desconocimiento (Familia 2).</i></p>
<p>P15. En caso afirmativo, ¿quién le ha proporcionado esa información? El 19,28% de docentes de centros públicos y el 25,13% de concertados, reciben información especializada sobre la diabetes a través de amigos o familiares. En los centros públicos, el 18,18% acude a otras personas o recursos (pediatra, endocrino, libros, etc.) y en los centros concertados, el 22,56% busca información en su Centro Educativo.</p>	<p><i>Pues cuando tuvimos este alumno, cómo actuar en el caso de que tuviera una crisis, que lo primero era llamar por teléfono, bueno, dependiendo de la gravedad. Después de eso, nada (Profesor 3).</i></p>	<p><i>No es adecuada y suficiente (Familia 3).</i></p>
<p>P16. ¿Ha recibido algún tipo de curso sobre la diabetes en algún momento de su vida? El 12,0% de los docentes de centros públicos y el 12,8% de centros concertados lo han recibido.</p>	<p><i>Formación ninguna e información tampoco (Profesor 4).</i></p>	<p><i>Pues no lo sé porque la información que tiene el centro de la diabetes es lo que yo les he hecho llegar. Yo y el resto de familias que haya con el mismo problema que nosotros (Familia 4).</i></p>
<p>P17. Ítem 1. Es sencilla la interpretación de los resultados que marca el glucómetro (medidor de glucosa). El 57,6% está de acuerdo.</p>	<p><i>Tengo una responsabilidad que no sé hasta qué punto debo o puedo asumir (Profesor 5).</i></p>	<p><i>Es muy difícil. Por muchas charlas que les des, por mucha información que les des, yo creo que es muy complejo de verdad (Familia 5).</i></p>
<p>P17. Ítem 2. Como docente, estoy capacitado para atender al alumnado con diabetes tipo 1. El 32,0% duda de su capacidad para atender al alumnado con DM1.</p>	<p><i>Ninguna (Profesor 6).</i></p>	<p><i>¿Insuficiente? Es probable, claro (Familia 6).</i></p>
<p>P17. Ítem 8. Es fundamental conocer información básica sobre la diabetes. El 93,0% considera fundamental la información.</p>	<p><i>A través del doctor y la doctora nos explicaron un poco lo que era una hipoglucemia, una hiperglucemia, en qué rango nos manejamos, con qué subsanar. Nos dijeron lo general acerca de la diabetes (Profesora 7).</i></p>	<p><i>Los profesores como están cambiando continuamente es posible que muchas veces cuando comienza el curso, nosotros vamos a hablar con su tutor, hablamos con el equipo directivo y nos ocurrió que su profesor, su tutor, no sabe nada de diabetes y a veces sí (Familia 7).</i></p>
<p>P17. Ítem 21. Los docentes con alumnado con diabetes, deberían tener información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de</p>	<p><i>La información yo creo que es muy básica no solo para conocer el problema sino para saber cómo actuar, que al final eso es muy necesario (Profesora 8).</i></p>	<p><i>Habría que hacer un recordatorio. Hay personal que va rotando y ese personal o se va informando a través de los que hay, con lo cual a veces puede ser un poco el teléfono escacharrado o les vamos informando nosotros los padres de los niños afectados (Familia 8).</i></p>
	<p><i>Como profesora ninguna, la formación que tengo es como enfermera (Profesora 9).</i></p>	<p><i>Hay un gran desconocimiento en ese sentido, pero lógico, ellos son docentes no son médicos, por eso insisto muy mucho que sería deseable que hubiese un sanitario, no a jornada completa, pero yo qué sé, en las horas puntas del colegio, un sanitario que estaría pendiente no solo de los diabéticos, incluso de cualquier cosa (Familia 9).</i></p>

<p>hiper o hipoglucemia. El 96,6% cree que debería tener más información.</p>	<p><i>formación de diabetes</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>No es trabajo de un profesor hacer este tipo de seguimiento</i> (Familia 10).</p>
		<p><i>Es un poco insuficiente</i> (Familia 11).</p>
		<p><i>La endocrina sí que me dio información para ellos</i> (Familia 12). <i>Yo diría que todavía no, que hay que seguir insistiendo e incidiendo más</i> (Familia 13).</p>
		<p><i>Yo creo que no por lo que te he explicado antes. En el fondo también es igual un poco culpa nuestra, culpa de los padres en el sentido de lo que te decía antes, de que te relajas y quizás sí que teníamos que dar la misma información que dábamos como cuando estaban en el colegio de chiquitos</i> (Familia 14).</p>
		<p><i>No es que el centro tenga las infraestructuras, es que nosotros lo hemos facilitado (...) les hemos preparado o les vamos preparando según necesidades</i> (Familia 15).</p>
<p>P17. Ítem 9. Me siento capaz de inyectar insulina al alumnado con diabetes. El 40,7% no se siente capacitado.</p>	<p>P5. ¿Está preparado para poder atender una emergencia diabética?</p>	<p>P5. ¿Cree que el Centro está capacitado para actuar ante casos de diabetes en el aula, que dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para atender una situación de emergencia?</p>
<p>P17. Ítem 5. Me preocupa la responsabilidad legal que implica atender en el aula al alumnado con diabetes tipo 1. Al 53,3% le preocupa.</p>	<p><i>Yo soy de los que cuando hay una emergencia 112, como decimos a los niños y ellos nos dicen lo que hay que hacer (...) Tienes la jeringa preparada y tal, pero esto asusta mucho al personal en general</i> (Profesor 1).</p>	<p><i>No tenían ni frigorífico para dejar el GlucaGen</i> (Familia 2).</p>
<p>P17. Ítem 16. Soy incapaz de responder a situaciones de emergencia derivadas de la diabetes. El 39,1% se muestra indeciso sobre su capacidad de actuación en caso de emergencia.</p>	<p><i>Creo que no, pero porque creo que conozco la diabetes, pero no sé si estoy preparada</i> (Profesora 2).</p>	<p><i>Yo creo que sí. Hay una profesora que es enfermera, bueno es profesora y enfermera</i> (Familia 3).</p>
<p>P17. Ítem 24. Me inquieta pensar en la administración de insulina al alumnado con diabetes. Al 41,4% le produce inquietud.</p>	<p><i>Pues hoy en día yo creo que no</i> (Profesor 3).</p> <p><i>Pues quitando que pidiera ayuda o consejo a mis compañeros o diera el aviso al personal del centro que está en la dirección o los bedeles, de estas cosas saben mucho más, puede incluso</i></p>	<p><i>Entiendo que sí, por los medios humanos es la predisposición del profesorado y los medios médicos es las inyecciones de insulina, un concentrado de azúcar en un momento dado o poner GlucaGen</i> (Familia 4).</p> <p><i>Pues mira yo creo que no. Osea, recursos pues tienen el glucagón y el 112. Esos son los recursos y luego tienen el</i></p>

que haya más alumnos que tengan diabetes pero que yo no les doy clase. Ellos en eso ya saben actuar (Profesor 4).

Creo que no. Yo necesitaría una dosis de recuerdo (Profesor 5).

Creo que no, la verdad, lo que haría sería llamar al 112 y preguntar, y en función de lo que me fueran diciendo actuaría yo, pero honestamente creo que no estoy preparado (Profesor 6).

Yo estoy preparada a nivel personal, no como profesora del centro. Mis compañeros del centro probablemente no. Yo porque me toca de cerca y me preocupa (Profesora 7).

Si tengo un medidor y sé que hay una persona que le está dando una subida o una bajada de azúcar yo sí que me atrevería a estar con esa persona e intentar ayudarla (Profesora 8).

Sí, estaría preparada (Profesora 9).

Yo creo que sí (Profesora 10).

Yo estaría preparada en cuanto a la acción porque claro, el vivir en mis propias carnes esta situación pues evidentemente hace que sepas reaccionar con un niño (Profesora 11).

profesor. El profesor que esté con el niño y que en un momento dado cuando vean algún problema pues lo comuniquen rápidamente y llamen al 112. Esa es la logística que hay (Familia 5).

No dispone de recursos (Familia 6).

Carece de recursos materiales. En cuanto a humanos yo creo que la plantilla de profesores es la correcta, creo, y ellos pues por lo menos el equipo directivo y los tutores que ha tenido mi hijo sí que han sabido cómo actuar (Familia 7).

Yo creo que sí. El asesoramiento, el apoyo, la ayuda la van a tener. En el colegio donde estamos no es el primer caso de niño con diabetes (Familia 8).

El centro no. Nosotros lo único, lo que aportábamos nosotros. En su taquilla tenía zumos y azúcar líquido, pero, por ejemplo, no había una nevera para tener glucagón, por ejemplo (Familia 9).

De emergencia no (...) aunque tengan glucagón allí, no sé si alguien se haría cargo (Familia 10).

No lo sé porque yo no he visto el botiquín que ellos pueden disponer (Familia 11).

La predisposición es muy buena pero no sé si los recursos lo son. Lo desconozco (Familia 12).

Creo que no (Familia 13).

Tengo mis dudas (Familia 14).

Están sobrepasados (...) No dan abasto (...) hoy en día no (Familia 15).

P17. Ítem 13. Para atender adecuadamente al alumnado con diabetes tipo 1 es necesario contar con la presencia de un auxiliar

P5. ¿Conoce la figura de la enfermera escolar?

Trabajé un curso en Estados Unidos. Me fui de profe visitante y ahí estaba la

P6. ¿Conoce la figura de la enfermera escolar?

No la conozco porque no la hemos tenido (Familia 1).

<p>técnico asistencial. El 40,3% de los docentes no ve clara la necesidad de tener un Auxiliar Técnico Asistencial (ATS).</p>	<p><i>enfermera y me encantó ver a la enfermera en plantilla. Estaba en nuestras reuniones, estaba en el día a día (Profesor 1).</i></p>	<p><i>No lo he conocido (Familia 2). Sí, la conozco sí (Familia 3).</i></p>
<p>P17. Ítem 17. La enfermedad afecta a la vida familiar del alumnado con diabetes. Para el 50,3% la enfermedad puede afectar a la vida familiar del alumnado con DM1.</p>	<p><i>Sí, en otros países. Hemos hecho intercambios con Inglaterra, Alemania, Suecia y tienen un enfermero escolar (Profesora 2).</i></p>	<p><i>No la conozco porque no existe, pero sé qué es (Familia 4). El papel de la enfermera o del enfermero sí que es importante (Familia 5).</i></p>
<p>P37. ¿Cree que el Centro Educativo debería contar con la presencia de personal especializado para atender al alumnado que padezca algún problema de salud? El 68,2% lo cree conveniente.</p>	<p><i>He oído hablar, pero me parece que es algo que está en el aire (Profesora 3). Nunca había oído hablar de esa figura (Profesor 4).</i></p>	<p><i>He oído hablar de ello, pero como no lo hay en el centro... (Familia 6). En este centro no hay. No, no la conozco (Familia 7).</i></p>
	<p><i>Alguna vez sí que he leído, he visto algo o a través de algún estudio (...) pero no es algo que yo haya visto una persona que sea sanitario escolar (Profesor 5).</i></p>	<p><i>La conozco de oídas (ríe), no la conozco personalmente, pero sé que en alguna Comunidad, como en el caso de la Comunidad de Madrid, por ejemplo, la tiene en activo (Familia 8).</i></p>
	<p><i>Me encantaría que estuviera un enfermero escolar pero no, no la conozco (Profesor 6).</i></p>	<p><i>Sí, por ausencia (ríe) (Familia 9). Sí, sí (Familia 10).</i></p>
	<p><i>He oído hablar de ella y hemos luchado por ello, pero no ha aparecido por ningún lado (Profesora 7).</i></p>	<p><i>No hay, pero sí he oído cosas sobre ello y he visto (Familia 11).</i></p>
	<p><i>Aquí no hay y eso que en su día lo reivindicamos (Profesora 8).</i></p>	<p><i>Sí, he oído hablar de ella (Familia 12). Sé que anda por ahí pero no la he llegado a conocer (Familia 13).</i></p>
	<p><i>Yo creo que es fundamental, en ciertas comunidades ya está implantada y en otras pues no, pero yo creo que es necesaria sí (Profesora 9).</i></p>	<p><i>La conozco y la reivindicamos hace muchísimo tiempo (Familia 14).</i></p>
	<p><i>Aquí en Burgos no la hemos tenido ninguna en los centros en los que yo he estado, pero en Palencia que trabajé sí que la teníamos (Profesora 10).</i></p>	<p><i>Conocerla sí, pero de lejos (ríe) (Familia 15). ¿Qué significaría para Ud. saber que puede contar con esta figura en el Centro?</i></p>
	<p><i>No la conozco no (Profesora 11).</i></p>	<p><i>Mucha relajación (...) El dejarlo en el centro y poder no estar pendiente del móvil cada 5 minutos, sería pues mucha tranquilidad (Familia 1).</i></p>
		<p><i>Cuando era pequeño me hubiera dao la vida (Familia 2).</i></p>

Pues un alivio. Estaría más tranquila. No hubiese estado tan nerviosa (Familia 3).

Me aliviaría a mí y a muchas familias porque hay muchos niños con muchas otras cosas (Familia 4).

Estaría muy bien porque podría contar con ella a la hora de hablar de manera más personal con una persona que entienda lo que le estoy hablando (Familia 5).

Me daría mucha tranquilidad en el caso de que al niño le pasara algo y alguien tuviese que actuar en consecuencia. Es una profesional y como tal sabría cómo actuar. Un profesor está para lo que está, al igual que una enfermera está para lo que está (Familia 6).

Daría mucha tranquilidad, porque podría ayudar a mi hijo en cualquier duda, incluso hasta para calcular las unidades de insulina o qué se tiene que inyectar en función del ejercicio que va a hacer, nivel de azúcar previo en sangre... o sea, podría ser como una guía (Familia 7).

Esa figura sería pues un canal, un contacto, un intermediario entre nosotros y el centro, con lo cual sería de gran ayuda (Familia 8).

Una tranquilidad brutal (Familia 9).

Hubiera sido mi salvación total porque yo tuve que dejar de trabajar por cuidar de ella (Familia 10).

Hubiera sido mucha tranquilidad (Familia 11).

Una tranquilidad muy grande (Familia 12).

Si mi hija tuviera una hipoglucemia severa ahora mismo me daría tranquilidad

		<p>que en el centro escolar que está hubiera esta figura, pero hombre, antes cuando la niña fue pequeña, me hubiera dao mucha más tranquilidad. Ya no por tener que no ir yo a lo mejor, sino porque si ocurren episodios graves, evidentemente el contar allí con un profesional siempre te da mucha más tranquilidad a la hora de dejarles en el colegio (Familia 13).</p> <p>Es una forma directamente de abordar eso sin que los padres tengan ningún tipo de problema y que de alguna manera te quedas tranquilo (Familia 14).</p> <p>Me daría muchísima más tranquilidad (Familia 15).</p>
<p>P13. ¿Cómo valora el nivel de adecuación del equipamiento de su Centro Educativo para abordar de manera eficaz al alumnado con diabetes? El 62,44% y el 78,29% de los docentes de centros públicos y concertados, respectivamente, considera adecuado el equipamiento del centro.</p> <p>P17. Ítem 6. El Centro Educativo debe ofrecer charlas explicativas para todo el alumnado sobre diabetes. Para el 45,2% el centro debería ofrecer charlas sobre la DM1 a todo el alumnado.</p> <p>P21. ¿Con qué agentes externos colabora el Centro Educativo para el abordaje integral al alumnado con enfermedad crónica? El 56,57 % de los docentes de EI/EPO y el 45,82% de ESO/BACH/FP, afirma que su Centro Educativo colabora en primer lugar con el equipo de orientación educativa y psicopedagógica para el abordaje integral al alumnado con enfermedad crónica.</p> <p>P25. ¿Considera que todo el personal docente y no</p>	<p>P6. ¿Cómo se implica el Centro en la atención al alumnado con diabetes? <i>Se instaló una pequeña nevera en la sala de profes (Profesor 1).</i> <i>Pues se informa, se da esa información, se explica un poco a los profesores, pero ya te digo que cuando llegan a Secundaria apenas nos avisan, mientras que en Primaria son muy partícipes muchos profesores, lo que pasa que luego no se informa a todos (Profesora 2).</i> <i>Hay nevera, pero no hay nada (Profesor 3).</i></p> <p><i>Se pone mucha atención en lo que necesitan los chicos y en la medida de nuestras posibilidades pues intentamos que esté todo bien (Profesor 4).</i> <i>Indicar al profesorado cómo debe actuar ante estos casos (Profesor 5).</i> <i>Se implicaban como con un alumno que tenga cualquier otra característica (Profesor 6).</i></p>	<p>P2. ¿Cómo les atiende el centro educativo donde está escolarizada/o?</p> <p>Por parte del profesorado: <i>Por parte de la profesora tiene muy buena atención. Se ha implicado muchísimo (...) La profesora por mí un 10 (...) Los profesores están poniendo todo lo que pueden de su voluntad y no les puedo pedir más (Familia 1).</i> <i>Se implicaron los profesores, el que se implicó (...) Hay profesores que se implican, pero por ellos mismos, no por el colegio (Familia 2).</i> <i>Yo he tenido una persona también que es profesora y ha ejercido de enfermera y esa persona sí, nos ha ayudado, la verdad que es que ella misma fue la que nos dijo: "mira, te tienes que liberar" (Familia 3).</i> <i>Yo con las profesoras, tanto el año pasado con la tutora como este año con la tutora nueva, que la han cambiado, no puedo decir nada malo ni sacarles un pero porque con la tutora hablo prácticamente todos los días porque en cuanto está muy alta o está muy baja me llama y con la coordinadora de Infantil y</i></p>

<p>docente del Centro Educativo es consciente de la existencia de alumnado con diabetes en el mismo? El 52,1% de los docentes cree que hay personal docente y no docente que no son conscientes de la existencia de alumnado con DM1 en el centro.</p>	<p><i>A nosotros siempre nos han agradecido (Profesora 7).</i></p>	<p><i>Primaria también, no tengo ningún problema, porque con la profesora es el contacto telefónico y con la coordinadora el email, es todo por correo electrónico y si tenemos dudas nos llamamos (Familia 4).</i></p>
<p>P26. ¿Ha tenido que firmar algún documento donde se indica que el Centro Educativo no se hace responsable de nada de lo que le ocurra al alumno/a? El 2,6% del profesorado ha tenido que firmar algún documento exonerando al Centro de responsabilidad.</p>	<p><i>Todo el cole se implicó a tope (Profesora 8).</i></p>	<p><i>Tenemos botiquín y nevera (Profesora 9).</i></p> <p><i>Siempre bajo el conocimiento de la familia de lo que estaba sucediendo (Profesora 10).</i></p> <p><i>En el caso que haya un diabético en el centro entonces ya se aseguran de que se tengan las medidas necesarias (Profesora 11).</i></p> <p><i>Hemos tenido la suerte de que siempre a comienzo de curso, hemos ido al colegio y hemos tenido una reunión con el tutor y le hemos explicado por nuestra parte, aunque ya desde el equipo directivo del centro ya se lo han hecho saber, pues que el niño tiene diabetes y todo lo que implica esta enfermedad para que él lo tenga en cuenta y también colabore con nosotros para que nuestro hijo tenga un buen control (Familia 7).</i></p>
<p>P28. ¿La comunicación entre la familia del alumnado con diabetes tipo 1 y el Centro Educativo es bidireccional? El 63,3% de los docentes considera que la comunicación entre la familia y el Centro es bidireccional.</p>	<p><i>Ha habido profesores que se han implicado bastante. Nunca hasta suplirnos a nosotros, pero bueno, han tenido cierto grado de implicación con la niña. Otros mucho menos, evidentemente (Familia 13).</i></p>	<p><i>Ha sido una combinación de muy buena coordinación entre padres y profesores, osea, siempre ha habido muy buena comunicación (...) Siempre ha sido fenomenal (...) Siempre ha habido mucha voluntad por su parte (Familia 15).</i></p>
<p>P29. ¿Se realizan más reuniones con las familias del alumnado con diabetes a lo largo del año escolar? Para el 38,3% de los docentes no se realizan más reuniones.</p>	<p><i>Ha sido una combinación de muy buena coordinación entre padres y profesores, osea, siempre ha habido muy buena comunicación (...) Siempre ha sido fenomenal (...) Siempre ha habido mucha voluntad por su parte (Familia 15).</i></p>	<p><i>Ha sido una combinación de muy buena coordinación entre padres y profesores, osea, siempre ha habido muy buena comunicación (...) Siempre ha sido fenomenal (...) Siempre ha habido mucha voluntad por su parte (Familia 15).</i></p>
<p>P31. ¿Qué tipo de ayuda podría mejorar el control de la diabetes en el Centro Educativo? Para el 86,81% de EI/EPO y el 88,18% de ESO/BACH/FP, sería de gran ayuda tener más información sobre la diabetes.</p>	<p><i>Por parte del equipo directivo:</i></p> <p><i>El equipo directivo del colegio se ha preocupado (Familia 4).</i></p>	<p><i>Desde dirección, jefatura de estudios y demás, pues están muy muy involucrados (Familia 8).</i></p>
<p>P36. ¿Cree que el comedor escolar con el que cuenta el Centro Educativo está equipado y preparado para controlar la alimentación del alumnado con diabetes tipo 1? El 43,7% cree que sí.</p>	<p><i>Desde el primer momento que hablé con el director a mí no me han puesto ningún tipo de quejas ni de problemas ni nada. Al contrario, me han intentao dar facilidades porque en su momento me dijeron: “oye si tienes que venir a pincharle o lo</i></p>	<p><i>Desde el primer momento que hablé con el director a mí no me han puesto ningún tipo de quejas ni de problemas ni nada. Al contrario, me han intentao dar facilidades porque en su momento me dijeron: “oye si tienes que venir a pincharle o lo</i></p>

que sea vienes. Dinos lo que hay que hacer” (Familia 11).

Por parte del personal del comedor:

El tema del comedor también muy bien (Familia 1).

Por parte del centro como institución:

El centro no atiende digamos uniforme (Familia 1).

En Infantil y en Primaria pues no se implicó mucho (Familia 2).

Hasta la fecha no he tenido ningún problema (Familia 3).

Yo es que en ese tema he tenido mucha suerte (Familia 4).

Pues la verdad es que estamos encantados (Familia 5).

Yo hasta el día de hoy no he tenido ninguna pega ni ningún problema. Todo lo contrario. Siempre que ha estado en su mano ellos me han echado una mano (...) han colaborado conmigo en todo lo que han podido (Familia 6).

Se implicaron desde el primer momento (Familia 9).

Ahora mismo de ninguna manera. Ahora mismo ya cuando son adolescentes ya son ellos los autónomos. Son ellos los que solucionan todo (Familia 10).

No me han puesto ningún tipo de trabas (Familia 11).

Le atienden bien dentro de las posibilidades que ellos tienen, pues que esto es que yo te dejo en confianza a mi hijo y tú haces dentro de lo que sabes lo mejor que puedes (Familia 12).

Ahora mismo de ninguna manera. Quiero decir, de ninguna manera porque no tiene esas necesidades. Él ya se

autogestiona absolutamente (...) No es que no nos quieran atender sino porque realmente no hay esa demanda por nuestra parte ni por la parte de él (Familia 14).

Ha sido siempre maravilloso (Familia 15).

¿Cómo le gustaría que fuera?
Me gustaría que hubiera una enfermera (Familia 1).

Pues que se hubieran implicado un poquito más algunos (Familia 2).

Que hubiese personal, enfermeras pediátricas que pudiesen pues un poco colaborar o ayudar o estuviesen especializadas en ello y pudiesen pues ser un apoyo a los padres, a las familias que lo necesitamos (Familia 8).

Nos hubiera gustado tener un sanitario en el centro educativo (Familia 9).

Ahora mismo ella lo que no quiere ahora para nada es que nadie esté encima suyo, le esté preguntando ni cómo se encuentra ni si necesita algo (Familia 10).

Me hubiera gustado que hubiera habido un profesional sanitario en el centro escolar evidentemente (Familia 13).

Del centro educativo no, no puedo tener ninguna queja, absolutamente ninguna (Familia 15).

P8. ¿Su hija/o se queda al comedor? ¿Piensa que las/los monitoras/es del comedor tienen información suficiente para gestionar una hipoglucemia/hiperglucemia? ¿Cree que conocen la información nutricional del menú diario?

*Tienen información básica (...)
Las cocineras conocen perfectamente porque en su día cuando fui a darle la formación, una de ellas me sorprendió para bien cuando empecé a hablarle de raciones (Familia 1).*

No te puedo hablar de eso porque no lo sé. No lo sé de primera mano. (Familia 2).

Yo creo que ese comedor no estaría preparado (Familia 3).

No porque no se queda en el comedor (Familia 4).

Ahora mismo, si tuviera que quedarse en el comedor, no, yo no pondría la mano. No lo he explorado porque no he contemplado esa posibilidad, pero no están preparados, no, no, ni mucho menos porque además los profesores que lo conocen no se quedan al comedor (Familia 5).

Como ya te digo que no he tenido la experiencia de dejarles nunca (Familia 6).

Tengo dudas. Entiendo que no. Creo que no tendrán información (Familia 7).

No ha habido nadie con diabetes entonces supongo que no habrán tenido experiencia (Familia 10).

No, no. El mismo niño cuando le tocaba comedor, el director lo avisaba en el colegio (Familia 11).

Igual sí por el tema de que como hay tanto niño celiaco a lo mejor sí que hay esa información. Yo es que no me lo había planteado, cómo podían estar formados esa gente, la verdad (Familia 12).

Yo si no se quedó básicamente es que nuestro miedo como padres novatos en esto en un principio, y luego, a medida

		<p>que nosotros fuimos conociendo la diabetes y el funcionamiento del colegio, de todos, no nos apetecía excesivamente que la niña comiera allí por todo, porque no sabes lo que va a comer, no sabes cómo miden esas raciones, no sabes cómo van a poder pautar eso... no nos apetecía eso (Familia 13).</p> <p>Conocer la información nutricional, sí. Eso sí es correcto, eso sí que están al corriente (Familia 14).</p> <p>Para nada (Familia 15).</p>
<p>P17. Ítem 4. Es conveniente evitar la participación del alumnado con diabetes tipo 1 en actividades deportivas. El 72,5% considera que el alumnado con DM1 debería realizar actividades deportivas con sus compañeros.</p>	<p>P7. ¿Recuerda alguna situación en la que el alumnado con diabetes no ha podido realizar las mismas actividades que todos?</p> <p><i>El día a día lo puede hacer, la rutina también. Lo de dormir fuera que ya hay algunas cosillas, esa es la pega porque ya no controlas tanto (Profesor 1).</i></p> <p><i>Hay algún momento en el que no pueden acceder en igualdad de condiciones (Profesora 2).</i></p> <p><i>Él hacía todo lo que hacían los demás (Profesor 3).</i></p> <p><i>Ha participado en todo (Profesor 4).</i></p> <p><i>No recuerdo que tuviese limitaciones en ese sentido (Profesor 5).</i></p> <p><i>¿Excursiones para ir? Yo que sepa, sin ningún problema (Profesor 6).</i></p> <p><i>Gracias a que las familias siempre han querido colaborar e ir, han podido hacer las actividades (Profesora 7).</i></p> <p><i>La familia venía con nosotros. Fue la medida que se tomó por parte del centro</i></p>	<p>P7. ¿Ha sufrido su hija/o alguna situación de discriminación en el aula por parte de compañeras/os, del profesorado, de las familias o del personal del centro por el hecho de padecer diabetes?</p> <p><i>Qué va, todo lo contrario. Lo tienen como en palmitas, es el niño preferido de todos digamos. Solamente hubo situaciones de discriminación relacionadas con el comedor (Familia 1).</i></p> <p><i>Solamente lo que te he comentado de las excursiones o salidas que igual se iban todo el día a ver yo qué sé (Familia 2).</i></p> <p><i>No ha habido ningún problema (...) Los profesores han sido competentes y comprensivos con la niña (...) Al revés, los niños la han ayudado mucho (Familia 3).</i></p> <p><i>Que yo sepa no. Que a mí me haya contado no. Que me haya contado la profesora tampoco (Familia 4).</i></p> <p><i>No, no, no (Familia 5).</i></p> <p><i>Nunca he notado que el niño se haya discriminado, porque si por un día que a sus compañeros les dan un caramelo por acertar una pregunta, a él le dan una goma o un lapicero (...) nunca le han</i></p>
<p>P17. Ítem 11. El alumnado con diabetes puede realizar las mismas actividades extraescolares que sus compañeros. El 78,4% opina que sí.</p>		
<p>P17. Ítem 18. El alumnado con diabetes tipo 1 debería acudir a centros educativos especializados. El 89,8% no cree que el alumnado con DM1 deba acudir a centros educativos especializados.</p>		
<p>P17. Ítem 25. El alumnado con diabetes tipo 1 puede jugar a los mismos juegos que sus compañeros. El 82,5% de los docentes está de acuerdo con esta afirmación.</p>		
<p>P20. ¿Qué obstáculos encuentra a la hora de enfrentarse al alumnado con diabetes? El 75,24% de docentes de EI/EPO y el 76,57% de ESO/BACH/FP creen que la escasez de información es el mayor obstáculo.</p>		

<p>P22. ¿En su centro ha habido algún trato de discriminación hacia el alumnado con diabetes? El 92,8% cree que en su centro educativo no ha habido discriminación.</p>	<p><i>para que el niño no estuviese excluido de hacer esa actividad, pero yo sí que tenía miedo</i> (Profesora 8).</p>	<p><i>hecho de menos en ese sentido</i> (Familia 6).</p>
<p>P33. ¿Considera que el Centro Educativo ha puesto impedimentos para que el alumnado con diabetes acuda a excursiones/salidas escolares? El 82,8% considera que el Centro Educativo no ha puesto impedimentos.</p>	<p><i>Sí que he oído casos de por ejemplo excursiones pues que no se le ha permitido al alumno ir a la excursión por miedo del profesorado de pues eso, a tener que hacerse cargo de él, tener que ponerle la insulina, tener que darle la medicación, tener que estar pendiente de que no tengas hipoglucemias. Sí que he oído esas situaciones sí, sobre todo a nivel de excursiones y también he oído casos de profesores que se negaban a ayudar a ponerle la insulina porque decían eso, que no era responsabilidad suya</i> (Profesora 9).</p>	<p><i>Había excursiones que la única manera de que fuera nuestro hijo, de que pudiera participar de esa salida que igual comían por ahí, volvían por la tarde y pasaban el día, era que fuéramos un familiar con él porque si no, no había ningún profesor que se hiciera digamos responsable de inyectarle la insulina o de ayudarlo a él en el cálculo de las unidades que tiene que inyectarse... no, en ese sentido no hemos tenido esa ayuda</i> (Familia 7).</p>
<p><i>Los 3 que hemos tenido no ha habido ningún problema. Siempre vamos preparados con todo el material</i> (Profesora 10).</p>	<p><i>Yo recuerdo de un niño que tuvo que ser hospitalizado, lo que implica que ha perdido un tiempo de su vida</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>No, no, ninguna</i> (Familia 8).</p> <p><i>No, no me consta</i> (Familia 9).</p> <p><i>Sí que ha habido pues eso, cosas feas pero no discriminación como tal</i> (Familia 10).</p>
<p><i>Yo recuerdo de un niño que tuvo que ser hospitalizado, lo que implica que ha perdido un tiempo de su vida</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>Yo recuerdo de un niño que tuvo que ser hospitalizado, lo que implica que ha perdido un tiempo de su vida</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>No, hasta el momento por suerte no hemos encontrado a nadie</i> (Familia 11).</p> <p><i>La verdad es que yo hasta el día de hoy y toco madera, no</i> (Familia 12).</p> <p><i>No, no</i> (Familia 13).</p>
<p><i>Yo recuerdo de un niño que tuvo que ser hospitalizado, lo que implica que ha perdido un tiempo de su vida</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>Yo recuerdo de un niño que tuvo que ser hospitalizado, lo que implica que ha perdido un tiempo de su vida</i> (Profesora 11).</p>	<p><i>No, nunca, y si la hubiera habido igual él no me lo dice, pero no</i> (Familia 14).</p> <p><i>Por parte de sus compañeros o de cualquier otra persona, nunca, jamás</i> (Familia 15).</p>

