

VIVIR CON DIABETES MELLITUS TIPO 1: UN RELATO FAMILIAR

LIVING WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS: A FAMILY STORY

Judith Cáceres Iglesias

Universidad de Valladolid (España)

E-mail: judith.caceres@uva.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5831-6986>

Recibido: 19/03/2021

Aceptado: 13/05/2021

Publicado: 31/05/2021

RESUMEN

El artículo que se presenta a continuación contiene el relato de resiliencia surgido en el marco de una investigación académica, pero con hondas implicaciones humanas. Se trata de una narración resiliente que refleja los procesos de afrontamiento, de superación y de lucha. Se recurre a la narración biográfica, concretamente, se utiliza la autoetnografía como técnica metodológica que permite narrar, analizar y reflexionar sobre el impacto de estos procesos de afrontamiento en los contextos sociales y educativos que envuelven a una familia. Esta experiencia pretende mostrar como la aparición de una enfermedad crónica promueve el miedo, la incertidumbre y la tristeza en amigos y familiares, y como, a su vez, potencia el proceso de resiliencia de una madre y su hija.

Palabras clave:

Diabetes Mellitus tipo 1; narración biográfica; resiliencia

ABSTRACT

The following article contains the resilience narrative that emerged from an academic research, but with profound human implications. It is a resilient narrative that reflects the processes of coping, overcoming and struggle. Biographical narrative, specifically autoethnography, is used as a methodological technique to narrate, analyze, and reflect on the impact of these coping processes in the social and educational contexts that surround a family. This experience aims to show how the onset of a chronic illness

Cáceres Iglesias, Judith (2021). Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar. DEDICA. REVISTA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES, N.º 19, 2021, 193-212. ISSN: 2182-018X. DOI: <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>

promotes fear, uncertainty and sadness in friends and family, and how, in turn, it enhances the resilience process of a mother and daughter.

Keywords:

Biographical narrative; Diabetes Mellitus Type 1; resilience

Introducción

En la actualidad, factores como los ingresos, el género, la condición de minoría o la salud dificultan la inclusión educativa (UNESCO, 2015). Este artículo se sitúa en este último factor, la salud, concretamente, se centra en el alumnado diagnosticado con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1). La naturaleza de esta enfermedad y su complicado tratamiento plantean un grave problema mundial de salud pública (Díaz et al., 2004).

Se parte de la problemática del sistema educativo español, donde la figura de la enfermera escolar aún no es reconocida en la mayor parte del territorio. Un ejemplo de ello lo encontramos en Castilla y León. En esta comunidad existe un escueto “Protocolo de Actuación ante Urgencias Sanitarias en los centros educativos” en el que se recoge, en el punto 17, la “Atención Urgente a un alumno diabético” (Barbero et al., 2004). Como su propio nombre indica, se detallan, exclusivamente, las situaciones de emergencias sanitarias del alumnado diagnosticado con diabetes, pero no se hace alusión a las características de la enfermedad, al autocontrol que requiere, a las situaciones cotidianas a las que este alumnado está expuesto en su jornada escolar, a las funciones y responsabilidades de cada miembro de la comunidad educativa, entre otras.

Todo ello, sumado a las alteraciones que implica la aparición de la propia enfermedad, “conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un nuevo estado de equilibrio familiar” (Ochoa y Lizasoain, p. 89).

Este es el punto de partida de la investigación, que nace con el objetivo de afrontar ese proceso homeostático desde una perspectiva constructiva que permita reconstruir y reinventar la vida de esta familia. Para ello, se recurre al planteamiento de Cyrulnik (2001) sobre el potencial reparador de la narrativa frente a las adversidades. De ahí, surgió la idea de narrar una experiencia, mi

experiencia. Se trata de una narración biográfica que refleja la forja de la resiliencia.

Según Vanistendael y Lecomte (2002) la resiliencia es la capacidad del ser humano para superar dificultades y crecer ante la adversidad. No es una cuestión absoluta —se tiene o no— sino que es una proyección ante situaciones adversas con carácter dinámico, que está en continua construcción y que florece en la interacción social con el entorno (Vanistendael y Saavedra, 2015). En este sentido, “la resiliencia no aparece como una “solución mágica” ante los problemas (...) no aparece como una simple técnica de intervención, que nos ayuda a reparar un daño, sino que se trata de una mirada global diferente, que busca a partir del problema generar recursos para reconstruir —reinventar— nuestra vida.” (Vanistendael y Saavedra, pp. 14-15).

Método

Para este proyecto se necesita acceder a las vivencias y experiencias de la autora, a los sucesos y acontecimientos que permitirán comprender y visibilizar la realidad investigada. Por eso se recurre a la investigación biográfico-narrativa. Huchim y Reyes (2013) defienden que una de las principales tareas de este método es la de comprender y contar, con palabras, la historia de una persona. Además, la investigación biográfico-narrativa brinda un marco metodológico que permite analizar, reflexionar e interpretar aspectos fundamentales del ser humano y de su desarrollo, instaurar las líneas personales del investigador y conocer sus expectativas e intereses (Bolívar y Segovia, 2006). Este método ofrece un amplio abanico de técnicas y estrategias metodológicas, dentro de las cuales se ha recurrido a la autoetnografía.

1. La autoetnografía: dando voz a nuestra realidad

Bochner y Ellis (2003) afirman que “la autoetnografía es un género de escritura e investigación autobiográfico que (...) conecta lo personal con lo cultural” (p. 209).

Denzin (2017) explica que la elaboración de una autoetnografía se rige en torno a tres fuentes: Mills (1959), Sartre (1971/1981) y Derrida (1981). Por un lado, Mills explica que la

imaginación sociológica consigue posicionar a la biografía y a la historia, y a la relación entre ambas, dentro de una sociedad. Por otro lado, Sartre responde a la pregunta ¿dónde comenzar? explicando que se debe descubrir ese evento que proporciona un significado especial en la vida de una persona. Es necesario explorar y observar como la persona se zambulle en ese momento histórico. Por último, Derrida sostiene que no existe una manera idónea de acceder a las subjetividades de una persona. Debido a ello, plantea proporcionar un giro performativo al método autoetnográfico. Así, “la autoetnografía performativa comienza con un evento clave en la vida del sujeto y desde ese evento se mueve hacia adelante y hacia atrás en el tiempo” (Denzin, 2017, p. 84).

Por eso en este texto se ha realizado ese giro hacia la autoetnografía performativa. El relato parte de un evento clave en la vida de “la autoetnógrafa”: el debut diabético de su hija. Desde ese evento, se avanza o retrocede en el tiempo para recorrer un viaje biográfico caracterizado por la reflexión y el análisis crítico. Ese viaje se construye y moldea con la investigación y la escritura, una escritura que debe ser técnica a la par que literaria para conseguir conectar emocionalmente con el lector (Ellis, 2004). Este hecho hace que “la autoetnógrafa” se vuelva visible y accesible en el texto.

2. Cómo se ha desarrollado

La investigación que aquí se expone arranca de un trabajo académico, en el que, en vez de optar por el estudio de un tema externo o “de interés”, se impone la necesidad personal y el compromiso social que tiene la autoetnógrafa como docente, como madre y como investigadora.

Esta investigación se inició en abril del año 2019 con una primera fase de revisión integradora de la literatura. Era preciso conocer los estudios elaborados hasta el momento para saber de dónde, y, hacia dónde se parte.

En el mes de octubre, tras tener seleccionados los documentos científicos de mayor relevancia para la investigación, se comenzó con la recopilación de informes médicos, documentos del Equipo de Atención Temprana, documentos de las trabajadoras sociales del Centro Base y las conversaciones mantenidas con todos ellos, vía email.

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

Con estas primeras anotaciones se empezó a esbozar un análisis en el que quedaban claramente reflejadas las categorías principales: medidas inclusoras y medidas exclusoras y las subcategorías que emergieron de ellas: educación diabetológica, socialización, comprensión, empatía, amor, desconocimiento, dificultades sociales, depresión e incomprensión. Estas categorías, posteriormente, dieron vida a los capítulos de la autoetnografía

A principios del año 2020 se comenzó a escribir el relato autoetnográfico. Este se convirtió en un proceso largo y complicado, pues como sostiene Ellis (2004) es un recorrido en el que avanzas y retrocedes mientras reflexionas y analizas tu propio “yo”.

Se inició el relato partiendo de ese evento clave, el debut, recordando “cómo sucedió”. A partir de ahí, se empezó a viajar en el tiempo, retrocediendo y avanzando según se iba abordando cada capítulo. El título de los capítulos del relato era otorgado por las categorías que se habían delimitado en el análisis de documentos. Estos se iban adaptando a medida que avanzaba el relato, pues existía la necesidad de que la historia tuviera una progresión cronológica. Asimismo, se debía cumplir con ese carácter artístico y literario que define al método autoetnográfico y, por ello, las palabras seleccionadas como categorías ahora debían transcribirse de una forma más bella y literaria.

Poco a poco, en la investigación se entrelazaron los aspectos personales, profesionales y sociales de “la autoetnógrafa” con definiciones técnicas, análisis documentales, autorreflexión, interpretaciones personales y vivencias. Con esta confluencia entre la perspectiva más personal y subjetiva y la “objetividad” hallada en los documentos revisados, se fue construyendo nuestra historia y visibilizando nuestra realidad.

3. Ética situada: la subjetividad del relato autoetnográfico

En el presente trabajo la realidad investigada no es externa, ya que como investigadora estoy plenamente involucrada. Y no sólo como investigadora, en este caso, también como madre. Por este

motivo, surge la necesidad de reconocer y reivindicar el papel que la subjetividad tiene en este proyecto de investigación. Un papel imprescindible, si consideramos que las ciencias sociales tienen un carácter interpretativo que posibilita construir conocimiento basándose en el estudio del sujeto y lo subjetivo (Breuer, 2004).

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

Por eso esta investigación se centra en el conocimiento y el reflejo de una realidad en la que estoy plenamente involucrada. Necesito construir y reconstruir a través del testimonio personal y, por tanto, subjetivo. No soy neutral. Mis ideales, mi postura investigadora, mi papel como madre de una niña diagnosticada con DM1, me fuerzan a participar de manera activa en la reconstrucción de un relato que no excluya mi voz, mis deseos, mis miedos ni mis sueños. Atendiendo a las características de la autoetnografía narraré la historia en primera persona del singular, puesto que la prioridad es dar voz a un relato propio, repleto de experiencias y vivencias personales que requieren el uso de ese “yo”.

Se pretende en este trabajo, por otra parte, analizar, reflexionar y narrar sin abandonar el rigor científico la investigación cualitativa.

Resultados

Como es habitual en los relatos autoetnográficos, este apartado se dividirá en capítulos. A la hora de abordar cada capítulo, se transcribirán literalmente fragmentos del relato elaborado, indicando el número de página correspondiente.

-Emma

Como no puede ser de otra forma, el relato comenzó presentando a la protagonista de esta historia; Emma:

Emma nació el 28 de septiembre del año 2017. Su nacimiento estuvo colmado de miedo, incertidumbre, peligro y dolor, mucho dolor (Relato I, 2019, p. 70).

Y es que nada salió como habíamos imaginado. Irati, la primera gemela, nació a las 17:40. Sin embargo, Emma necesitó una cesárea de urgencias para nacer 20 minutos después. Unos horribles y dolorosos minutos, sin lugar a duda, los peores de mi vida.

La vuelta a casa no fue mucho mejor...

Irati y Emma tuvieron que ser hospitalizadas justo una semana después. Este primer ingreso no fue el único, ya que sus pulmones no estaban lo suficientemente desarrollados para hacer frente a los virus invernales que provocan las bronquiolitis. Por este motivo, requerían oxígeno y tuvieron que ser ingresadas en otras tres ocasiones (Relato I, 2019, p. 71)

Al fin, pasados los meses más duros del invierno, todo parecía encauzarse hacia esa normalidad, esa vuelta a la rutina deseada por todos, pero nada más lejos de la realidad...

Cuando parecía (...) que la llegada de los primeros rayos del sol daría una tregua a los pulmones de mis pequeñas gemelas, que las primeras flores de la primavera comenzarían a dar color a nuestras vidas, todo dio un giro radical. Nunca sabremos el motivo por el que, no mucho tiempo después, la diabetes decidió instalarse en nuestras vidas para siempre... (Relato I, 2019, p. 71)

- El Debut

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

En principio era un jueves más, de una semana más y de un año más. Unos años repletos de trabajo para papá y mamá (Relato I, 2019, p. 73).

Dado que en ese momento estaba finalizando mi periodo de prácticas en una escuela privada de Madrid, mi madre y mi padre se

quedaban al cuidado de las niñas y fueron los que, sin saberlo, se iban a topar con una situación imprevista, colmada de miedo, tristeza e incertidumbre.

Tras una consulta pediátrica que habíamos solicitado por nuestras dudas sobre la gran cantidad de pis que hacía Emma, o la sed insaciable que la despertaba por las noches, descubrieron, tras una punción capilar, que Emma tenía diabetes...

¿Diabetes? ¿Qué es eso?, esa enfermedad tampoco es grave, ¿no? (Relato I, 2019, p. 73).

¿Y ahora qué?, no sabía qué hacer, no sabía qué decir...no entendía nada. La negación se apoderó de mí y mientras conducía hacia el encuentro con mi pequeña, hacia ese hospital en el que ahora iba a pasar una larga temporada, creí, ilusa de mí, que había un error en el diagnóstico, que, seguro que no le habían hecho bien la prueba, que la diabetes de Emma se curaría, que... una larga lista de ilusiones que nunca se cumplirían y que no reflejaban esa cruda realidad que se había apoderado de nuestras vidas.

Y así sucedió, sin previo aviso, sin permiso, sin quererlo, sin antecedentes y un largo etcétera de "sin" llegó, para quedarse, la diabetes (Relato I, 2019, p. 74).

- Estancia hospitalaria y educación diabetológica

Emma necesitó estar en el hospital 9 duros y largos días. Y es que, a la patología crónica que ahora la acompañaba había que añadirle el enorme desconocimiento que teníamos acerca de la enfermedad.

este desconocimiento me generaba una horrible sensación de miedo, dudas, descontrol, impotencia... Todo ello se acumulaba en mi mente dibujando un devastador panorama en el que el color negro era el predominante. Tan solo aparecía una lucecita blanca de un minúsculo tamaño que parpadeaba imitando el latido del corazón de ella, de mi pequeña Emma. Un latido que, en ocasiones, hacía que esa luz parpadease más rápido ¿sería el miedo?, en otras ocasiones, el parpadeo era más lento ¿sería la glucosa? Realmente

no sabía qué era, sólo tenía claro que debía aferrarme a esa luz, a ese parpadeo que era el que realmente nos daba luz, esperanza y vida (Relato I, 2019, p. 75).

Con el paso de los primeros días,

Esa luz comenzó a tener voz y forma humana. La voz de la endocrina parecía tranquilizar y, poco a poco, dar luz a esa triste y confusa realidad. Ella fue mis manos, mis ojos, mi fuerza y mi impulso hacia esa educación diabetológica que aportaría sentido a nuestra nueva y difícil realidad (Relato I, 2019, p. 75).

La educación diabetológica me permitió comenzar a resolver las dudas, me ayudó a superar los miedos y a adquirir seguridad, tranquilidad y confianza en mí misma. Quizá, la capacidad de resiliencia había comenzado a forjarse en mí, pues poco a poco:

me fue empoderando hasta el punto de ser capaz de controlar las difíciles situaciones que iban surgiendo. (...)

Aprendí a confiar en mí misma, aprendí a quererme más y, aprendí, también, que cada día de mi vida debería aprender algo nuevo, porque esta cruel enfermedad me retaría día tras día (Relato I, 2019, p.76).

Al fin y al cabo, tuve que comprender que, además de trabajar y estudiar, me tocó ser mamá de una niña con diabetes.

- Una nueva realidad. Hogar ¿dulce hogar?

El día del alta hospitalaria cada vez estaba más cerca, ese hecho me preocupaba considerablemente. Temía la vuelta a la normalidad, claro, ¿qué normalidad? si ahora todo era diferente...

Pensaba continuamente en si sería capaz de enfrentarme a todos los retos que esta enfermedad tenía guardados para mí. Era consciente de que la vida de mi hija dependía, más que nunca, de mí. De mi actitud, de mis decisiones, de mis errores, de mis aciertos, en definitiva, única y exclusivamente de mí. Todo ello, me preocupaba, me causaba insomnio, incertidumbre y miedo ante la

adversidad y la improvisación. Sentía que necesitaba seguir formándome, por eso, leía y leía cada día, cada hora, cada minuto... (Relato, 2019, p. 78).

La endocrina me habló de “la asociación” y de algunos profesionales de los servicios sociales que, quizá, podrían guiarnos en esa vuelta a casa, pero esto no fue así...

El teléfono de la asociación de diabetes nunca se descolgó y la experiencia con los profesionales de servicios sociales tampoco fue mucho mejor...

Como suele suceder, deambulé de un sitio para otro, “*esto no se lleva aquí, debes ir al edificio...*”, “*no, eso lo lleva mi compañera...*”. Incluso tuve que escuchar opiniones surrealistas, como la de una trabajadora social: “*lo que debes hacer es cogerte la baja laboral por depresión, aunque no la tengas, es la única forma que tienes de poder atender y cuidar a tu hija como lo necesita...*” (Relato I, 2019, p. 79).

Aún sigue retumbando en mí esa palabra...

¿Depresión? Estoy segura de que esa no era la mejor definición de mi estado anímico. Tan sólo era una madre que necesitaba ayuda para aprender a cuidar de su hija enferma. Es más, en ese momento, escuchar esa palabra fue como tirarme un jarro de agua fría. Quería salir corriendo de allí, pero sabía, muy a mi pesar, que esa no era la mejor solución y tenía claro, que todo esfuerzo merecía la pena, por ella, por Emma (Relato I, 2019, p. 80)

Este fue el primer jarro de agua fría que cayó en aquella madre que creía que estaba haciendo lo mejor para y por su hija, aquella madre que intentaba buscar ayuda, aquella madre que desprendía coraje, aquella madre que comenzaba a reponerse, a sanarse, a levantar el vuelo, o ¿no?

Tras este suceso, seguía topándome con nuevas barreras exclusoras...

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

¿Por qué no existe una figura sanitaria que pueda cuidar de mi hija mientras papá y mamá trabajan?, ¿por qué los dos debemos estar trabajando para acogernos a una prestación económica?, ¿por qué...? (Relato I, 2019, p. 82).

Así, con todas esas dudas llegó el momento de volver a casa, el momento de regresar a nuestro conocido, pero, diferente hogar.

Tal vez, un hogar más dulce que nunca, pero con una amarga realidad...” (Relato I, 2019, p. 83).

- La nueva socialización

A raíz de ese horroroso 6 de marzo, todo cambió.

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

Papá seguía trabajando, pero ahora descansaba mucho menos, pues había que despertarse cada dos horas a controlar la glucemia de Emma. Cuando sonaba el despertador se levantaba como cada día, pero ahora su rostro estaba más triste, más dubitativo, más nervioso, quizá más dolido. Con mamá sucedía más de lo mismo. Tuve que dejar de trabajar, aprender de mis errores, formarme más y más cada día, leer y releer información acerca de la diabetes, llorar y secar las lágrimas para ir cerrando esta enorme herida, o por lo menos intentarlo (Relato I, 2019, p. 84).

Además de tener una niña de 17 meses que dependía las 24 horas del día de mí, tenía otra niña de la misma edad, su inseparable gemela, y Érika, esa niña de tan solo tres añitos que, de repente, convertí en mayor.

Ella tenía tantas cosas que comprender que necesitaba explorar esta nueva realidad a base de preguntas y más preguntas...

¿mamá, Emma nunca se va a poner buena?, ¿mamá, te irás otra vez muchos días con Emma al hospital? O incluso ese ¿mamá, Emma se va a morir? Todas esas preguntas colmadas de inocencia me hacían tragar saliva, respirar, contener las lágrimas y sonreír para intentar aparentar tranquilidad, que todo estaba bajo control, que nada grave sucedía y, ¿por qué no?, que todo era “normal” (Relato I, 2019, p. 86).

Esta nueva realidad que asolaba nuestro hogar y nuestra familia también afectó a nuestras relaciones sociales y familiares.

Ahora todos tenían en su boca ese “pobrecita” que tanta impotencia me causaba. No me gusta que califiquen así a mi hija, pues ella está muy lejos de ese adjetivo. Emma era una super guerrera. Sin saberlo, era una niña resiliente, valiente y empoderada. En tan sólo un par de días podía hacerle las punciones capilares sin que llorara o se asustara, en un par de semanas sucedió lo mismo con las inyecciones de insulina (...). Además, con esta enfermedad que quiso transformarse en su fiel compañera, Emma consiguió seguir bailando, cantando con su “lengua de trapo”, corriendo, saltando, jugando, riendo, en definitiva, Emma consiguió seguir siendo feliz (Relato I, 2019, p. 88).

Pero ese “pobrecita” había calado tan hondo en nuestros familiares y amigos que ahora nadie quería quedarse a solas con Emma. Nadie quería afrontar esas preguntas que tanto asustaban, preferían mirar hacia otro lado, y seguir con su “normalidad”.

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

... ¡Dichosas preguntas!, ¡dichosas comparaciones!, ¡qué ganas de que todo fuese “normal”! (Relato I, 2019, p. 89).

Así fue como la diabetes nos condujo, además de a un grave problema de salud, a una inestabilidad emocional que impregnaba nuestra nueva normalidad.

Pero de pronto, todo comenzó a cambiar. Empecé a comprender que esta nueva situación era algo “normal”. De este modo, la diabetes se convirtió en nuestra rutina habitual, esa rutina que ya habíamos aceptado y que, día a día aprendíamos a cómo mejorar nuestra relación con ella.

Hoy, esta “normalización” de la diabetes sigue pesando en nuestras relaciones sociales. Aunque ya han conseguido aceptar la situación, sigue existiendo un comportamiento reactivo, indeciso y repleto de miedos que hacen que nadie quiera quedarse con Emma.

La raíz que infunde este miedo es ese concepto de normalidad que la sociedad tiene arraigado. Todos consideran que Emma es una niña especial, puesto que es diferente...

- Nuestro futuro próximo: el complicado proceso de escolarización

Mes de septiembre: llevábamos conviviendo con la diabetes 6 meses. Érika debía volver al cole, pero las gemelas –Irati y Emma– debían seguir en casa, ya que ninguna escuela infantil se comprometía a cuidar de Emma. ¿Quién se va a quedar con una niña a la que hay que pinchar? Cómo no encontrábamos la respuesta a esta pregunta, teníamos que aprender a organizarnos. Así pues, papá trabajaría por la mañana o por la noche y mamá trabajaría por la tarde. De este modo, Emma estaría siempre atendida.

El tiempo seguía pasando y había que pensar en ir organizando la inminente escolarización de Emma. A finales del mes de octubre decidí ir a hablar con el director del colegio...

de la charla con el director salí con la idea de que el profesorado no se hacía responsable del cuidado de mi hija que, al

necesitar cuidados “diferentes”, tendría que ser la mamá o el papá el que fuese a atender sus necesidades. En sus propias palabras:

“No te preocupes mujer, el colegio tiene sus puertas abiertas, podréis entrar siempre que la niña lo requiera. Se os habilitará un lugar óptimo para que la puedas atender, fuera del aula, sin molestar ni que os molesten” (Relato I, 2019, p. 93).

La conversación no quedó ahí, minutos más tarde, el mismo contradijo sus palabras:

El mayor problema, por llamarlo de algún modo, serían las salidas didácticas que organizan las maestras. Las familias no pueden acudir a estas salidas, por lo que la niña no podría acudir tampoco... porque las maestras no querrán hacerse responsables de sus cuidados (Relato I, 2019, p. 93).

En ese momento, mis oídos no podían seguir escuchando, mi mente se saturó con tanta exclusión y mi rostro fue mostrando esa rabia, ese miedo y ese enfado. Cientos de sentimientos envueltos en el amor incondicional de una madre hacia su hija. Fue ese amor, esa resiliencia que había ido perfilando mi personalidad la que me permitió no alterarme, pero tampoco mostrar acatamiento o inseguridad.

Tras un ensordecedor silencio, logré organizar esta información y le pregunté con una voz quebrada y asustadiza: *¿Cómo quieres que cada dos horas, si no es menos porque la niña tenga cualquier problemilla, podamos estar aquí? ¿En qué trabajo nos van a permitir esto?* (Relato I, 2019, p. 95).

El director, con una aparente calma, me daba la razón. Continuamente decía que me comprendía, pero yo no quería su comprensión.

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

Este es un centro ordinario y público, lo que significa que todos los niños y las niñas tienen derecho a participar, disfrutar y aprender de cada una de las actividades que se propongan, por lo que no puedo entender como le vais a negar el derecho a mi hija de ir a una excursión. Quizá esto lo tendría que ver un juez... (Relato I, 2019, p. 95).

Después de escuchar estas duras palabras, el director me miró con los ojos más abiertos que nunca y me dijo que esa no sería la solución, que desde el centro educativo iban a ayudarnos en todo lo que pudieran. Quizá eso era justo lo que necesitaba oír o creer, que alguien quería ayudarnos y, también, puede que el director necesitara comprobar que mi carácter, ahora sí, resiliente, no iba a tirar la toalla, ni a tolerar exclusiones e injusticias. Aunque la conversación acabó mejor de lo que había empezado, poco tiempo después comprendí que ese solo fue el inicio de todo...

Días más tarde, acudí a la Dirección Provincial de Educación. A primera vista, el trato fue muy bueno. Nos escucharon, nos atendieron y nos orientaron sobre el proceso de solicitar un recurso educativo; en nuestro caso, una enfermera.

El tiempo pasaba, pero nadie nos decía nada.

Me puse en contacto, vía email y vía telefónica, con el Equipo de Atención Temprana y con el Coordinador de Programas Educativos. Aunque sus palabras son afables y comprensivas, una vez más esa comprensión no sirve de nada. Las dudas, los miedos y esa insoportable incertidumbre siguen ahí. Además, sus palabras estaban carentes de empatía:

“es que ahora, el plazo de matrícula para escolarizar a los niños está cerrado, es que ahora no le pueden hacer una evaluación psicopedagógica...” (Relato I, 2019, p. 97).

Pues bien,

Es que ahora... ¿quién me va a ayudar?

Es que ahora sigo teniendo una niña de dos años diagnosticada con DM1, es que ahora mi hija está encantada con la

idea de ir al colegio “como los mayores”, es que ahora mi hija no sabe a qué colegio irá, ni tan siquiera sabemos si podrá ir.

Es que ahora ... ¿quién cuidará de ella? (Relato I, 2019, p. 98).

Discusión

Las historias nos ayudan a comprender mejor los hechos y las situaciones (Ramos, 2015). El relato de esta historia muestra la necesidad que tiene el ser humano de socializar, de ser escuchado, comprendido y querido por los demás. Desde ese duro comienzo con el debut de la enfermedad y su rotunda transformación de la realidad, surgen las primeras demandas socializadoras. Las familias necesitan ayuda, requieren empatía, comprensión y apoyo de los demás. De ahí la importancia de la implicación familiar para fomentar la autoestima, la confianza, la seguridad y, además, para mejorar el autocontrol de la enfermedad (Prieto, 2019). En esta misma línea, se hace indispensable la formación y el apoyo a la comunidad educativa para contribuir al proceso de inclusión.

Se debe destacar el desconocimiento generalizado que existe sobre la DM1. Este desconocimiento, que genera en las familias un sinfín de preocupaciones dudas y miedos, queda reflejado en los estudios de Bodas et al. (2008), Portilla, Romero y Román (1991), Prieto (2019), Martínez et al. (2012) y en los resultados de este artículo con las palabras que esboza la propia autora al enterarse de que su hija tiene diabetes, en los primeros días tras el debut o en ese intento de normalizar su día a día.

Es necesario remarcar cómo el debut diabético se puede convertir en el inicio de un proceso resiliente. Vanistendael y Lecomte (2002) aseguran que ese proceso puede comenzar con una enfermedad grave y que su afrontamiento supone la transformación de la propia persona. Esa capacidad de afrontar la realidad y de recuperarse ante la adversidad puede ser aprendida a lo largo de la vida (Forés y Grané, 2008). Sin embargo, no todas las personas la afrontan de la misma manera (Martínez, Pérez-Fuentes y Martínez, 2019). En la historia narrada en este trabajo, se refleja como ese proceso resiliente va floreciendo con el tiempo, como una madre se va reponiendo, rehaciéndose y adaptándose a su nueva

normalidad. Esa capacidad resiliente, que ahora forma parte de su identidad, le ha permitido crecer personal y profesionalmente. Partió con el corazón roto el día del debut diabético de su bebé, sin embargo, consiguió cerrar heridas, remendar con mucho esfuerzo y tiempo ese corazón y a día de hoy, ha conseguido redescubrirse y zambullirse en la investigación educativa. Una investigación crítica que persigue la transformación socioeducativa de una injusta realidad social.

A la hora de abordar esa realidad social, se puede afirmar que los trabajos de Romero y Román (1991), Bodas et al. (2008), Martínez et al. (2012), Portilla (2019) y Prieto (2019) muestran una escuela bastante alejada de la educación inclusiva. Tal y como se comprueba con esta autoetnografía, la escuela no afronta ni se adapta a la nueva realidad de este alumnado y de sus familias: mira hacia otro lado, aduciendo que el profesorado únicamente se dedica a enseñar.

Arroyo et al. (2019) aluden a la necesidad de una continua comunicación entre los docentes y las familias, la importancia de la colaboración entre el ámbito educativo y el sanitario, y la ineludible formación diabetológica que requiere la comunidad educativa para promover la integración educativa de este alumnado. Toda esta información se pudo contrastar con la investigación más amplia en la que se enmarca esta autoetnografía.

No se han encontrado estudios que reflejen las experiencias de inclusión de estas familias. Sin embargo, con la elaboración de esta autoetnografía se visibilizan las continuas barreras excluidoras a las que se enfrenta una familia y como estas barreras, a su vez, inciden en su identidad personal y en su entorno social.

Una de las barreras excluidoras es el propio concepto de normalidad. Aunque las leyes educativas hablen de una atención individualizada en la que se respeten, en condiciones de igualdad, las diferencias que nos caracterizan como seres humanos, se sigue homogeneizando y atendiendo al "diverso".

El modo en que se utiliza esa "homogenización" para etiquetar, controlar y normalizar el comportamiento del ser humano es restrictivo y, en ocasiones, opresor. De ahí, la necesidad de que la escuela actúe como agente de compensación social para lograr que todo el alumnado que acude a ella consiga desarrollar

plenamente sus capacidades, o, en expresión de Malaguzzi: “una escuela debe ser un lugar para todos los niños, no basada en la idea de que todos son iguales, sino que todos son diferentes” (2001, p. 22).

Tal y como se ha tratado de evidenciar en este trabajo, la raíz que induce el miedo a lo “diferente” es ese extendido concepto de normalidad. Se considera que una persona es “especial” porque es diferente. No se entiende que todos los seres humanos somos diferentes, porque no se entiende que lo “normal” es diferente en cada persona, en cada situación y en cada historia.

Referencias

- Arroyo, J.; Bahillo, M.; Conde, S.; Ferrer, M.; Leiva, I.; Martín, M.; Mingorance, A.; Pérez, J.; Rica, I. (2019). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible en https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Lo_que_debes_saber_sobre_la_diabetes_en_la_edad_pediatica.pdf
- Bochner, A.; Ellis, C. (2003). Una introducción a las artes y la investigación narrativa: el arte como investigación. *Investigación cualitativa*, 9(4), 506-514.
- Bodas, P.; Marín, M. C.; Amillategui, B.; Arana, R. (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo. *Avances en diabetología*, 24(1), 51-55. Disponible en <http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/24-1.pdf#page=52>
- Bolívar, A.; Domingo, J. (2006). La investigación Biográfica-Narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), 1-33. <https://doi.org/10.17169/fqs-7.4.161>
- Breuer, F. (2004). Lo subjetivo del conocimiento socio-científico y su reflexión: ventanas epistemológicas y traducciones metodológicas. *Forum: Qualitative Social Research*, 4(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-4.2.698>
- Cyrulnik, B. (2001). *La Maravilla del Dolor. El Sentido de la Resiliencia*. Barcelona: Granica.

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

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

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. California (USA): Altamira Press.

Forés, A. y Grané, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma Editorial.

García, M. (2019). *Gamificación aplicada a la Educación para la Salud de adolescentes con el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1* [Tesis doctoral, Universitat de València]. Roderic: Repositori de Contingut Lliure. <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1814559>

Holloway, J. (2006). *Cambiar el mundo sin tomar el poder. El significado de la revolución hoy*. Caracas (Venezuela): Melvin, C.A. Disponible en https://ilusionismosocial.org/pluginfile.php/601/mod_resource/content/3/cambiar-el-mundo-el-poder-1275850.pdf

Huchim, D.; Reyes, R. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Actualidades investigativas en Educación*, 13(3), 392-419. Disponible en https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-47032013000300017&script=sci_arttext

Limonero, J.; Tomás-Sábado, J.; Fernández-Castro, J.; Gómez-Romero, M.; Ardilla-Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: predictores de satisfacción con la vida. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 20(1), 183-196.

Martínez, A.; García, R.; Arranz, E.; García, C.; Comellas, M. (2012). Tengo diabetes. ¿Quién cuida de mí en la escuela? *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 5(2), 32-34. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6345304>

Martínez, C. P.; Pérez-Fuentes, M.; Martínez, J. J. (2019). Relación entre género, resiliencia y autoconcepto académico y social en la adolescencia. *Revista de Psicología y Educación*, 14(2), 112-123. <https://doi.org/10.23923/rpye2019.02.176>

Ochoa, B.; Lizasoain, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Revista Osasunaz*, 5, 87-99. Disponible en

Cáceres Iglesias, Judith (2021). *Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar*. DEDICA. REVISTA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES, N.º 19, 2021, 193-212. ISSN: 2182-018X. DOI: <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>

<https://www.ondarebideak.eus/kanpora/www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>

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

Prieto, M. (2019). *Impacto de la escuela de pacientes en la autogestión de las enfermedades crónicas* [Tesis doctoral, Universidad de Sevilla]. Repositorio de la Escuela Internacional de Doctorado (EIDUS) <https://hdl.handle.net/11441/85391>

Ramos, F. S. (2015). Eticidad e intersubjetividad en las biografías educativas de un grupo de profesores. *DEDiCA. REVISTA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADE*, 8, 27-43. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10316/48423>

UNESCO (2015). *Replantear la educación ¿Hacia un bien común mundial?* París: Autor.

Vanistendael, S.; Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia*. Barcelona: Gedisa.

Vanistendael, S.; Saavedra, E. (2015). Conversando en torno al concepto de resiliencia, los derechos del niño y su relación. En E. Saavedra; G. Salas; C. Cornejo; P. Morales (Ed.). *Resiliencia y calidad de vida. La psicología educacional en diálogo con otras disciplinas*. Maule (Chile): Universidad Católica del Maule.

Para saber más sobre la autora...

Judith Cáceres Iglesias

Contratada Predoctoral FPU en la Facultad de Educación de Segovia (Universidad de Valladolid). Profesora del departamento de Pedagogía. Doctoranda en el Programa de Doctorado en Investigación Transdisciplinar en Educación. Máster en Investigación en Ciencias Sociales. Grado en Educación Infantil.

Como citar este artículo...

Cáceres Iglesias, Judith (2021). Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar. *DEDiCA. REVISTA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES*, 19, 193-212.

DOI: <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>

Cáceres Iglesias, Judith (2021). Vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1: un relato familiar. *DEDiCA. REVISTA DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES*, N.º 19, 2021, 193-212. ISSN: 2182-018X. DOI: <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.20846>