

ACOMPañAMIENTO EMOCIONAL

Para las familias de niños y adolescentes con DIABETES



Gemma Peralta
Iñaki Lorente

ACOMPañAMIENTO EMOCIONAL

Para las familias de niños y adolescentes con **DIABETES**

AUTORES:

- **Gemma Peralta Pérez**

Psicóloga experta en diabetes. Trabaja en la Fundación Rossend Carrasco i Formiguera en la Unidad de Diabetes de Barcelona.

Máster en Educación y atención a personas con diabetes.

Miembro de la Sociedad Española de Diabetes.

- **Iñaki Lorente Armendáriz**

Psicólogo experto en diabetes.

Orientador escolar en el Colegio Sagrado Corazón de Pamplona.

Máster en Relación de Ayuda y *Counselling*

Miembro de la Sociedad Española de Diabetes.

ILUSTRADOR: Enric Font: Artista de perfil poliédrico, compagina la producción de imágenes en pintura, ilustración y muralismo con la docencia e investigación en el ámbito universitario.

FOTÓGRAFO: Jordi Rubio

Los grafitis que ilustran esta guía fueron realizados por adolescentes con diabetes que participaron en 2018 en los talleres de salud emocional de Diguan.

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita del titular del Copyright, la reproducción parcial o total de esta obra. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación sólo puede ser realizada con la autorización de su titular, salvo excepción prevista por la ley.

© 2020 Sanofi Aventis, S.A. - Todos los Derechos Reservados

ISBN 978-84-09-18394-4



ÍNDICE

1. Prólogo 05
2. ¿Qué me pasa a mí, como padre o madre, ante la diabetes? 08
3. ¿Qué observo en mi hijo/a desde que tiene diabetes? 16
4. ¿Cómo puede ayudar la familia? 24
5. Cómo comunicar que mi hijo/a tiene diabetes 33
6. Reflexiones sobre la construcción de la identidad en diabetes: ¿estigmatización o diferenciación? 42
7. ¿Cómo se sienten los adolescentes con diabetes? Experiencias de los talleres de salud emocional en las colonias de jóvenes con diabetes 48

PRÓLOGO

Si estás leyendo estas líneas, es probable que la diabetes tipo 1 conviva contigo o esté muy cerca de ti. Es posible que tengas un hijo/a que en edad muy temprana empezó con esta enfermedad crónica. Como sabes, hoy por hoy no tiene cura pero sí cuenta con tratamientos eficaces que, sumados a unos hábitos de vida saludables, permiten vivir de forma plena.

La diabetes es una enfermedad que conozco perfectamente, porque convivo con ella desde los trece años. Y no solo la vivo yo, sino que toda mi familia se adaptó a esta nueva realidad y se acostumbró a muchas cosas que a otras les resultarían sorprendentes.

Ahora que han pasado más de 30 años, os puedo asegurar que la diabetes ya no es el tema principal de las conversaciones de mi familia, pero durante muchos años sí lo fue. Eso hizo que, en ocasiones, me sintiera observada o molesta por tanto protagonismo y halagada en otras por el cariño que toda la familia me demostró en todo momento.

Recuerdo perfectamente el momento del debut, tan complicado para todos pero sobre todo para mis padres, mis abuelos y mi hermana; y recuerdo otros momentos muy bonitos en las colonias de niños con diabetes, en las que aprendí a compartir y hablar abiertamente de la enfermedad, aunque también pasé por momentos de tristeza que solo podían superarse con el apoyo familiar.

Mi familia siempre ha sido el principal pilar y siempre han estado cuando los he necesitado.

Este libro es para ellos y para todas las familias que, como la mía, siempre están a nuestro lado apoyándonos. GRACIAS.

¿CÓMO CERRAR EL CÍRCULO?

A mediados de julio de 2019 en un campamento de niños con diabetes, durante una conversación larga y muy interesante mientras realizábamos los talleres de salud emocional, surgió una idea que nos llevó a embarcarnos en este nuevo proyecto que ahora tienes entre manos y que pretende cubrir una necesidad que teníamos identificada desde hacía tiempo. **Debíamos cerrar el círculo.**

¿Qué quiero decir con esto? Con el equipo de psicólogos llevamos años trabajando con los adolescentes en los talleres de salud emocional de Digan impartidos durante los campamentos de niños con diabetes y creíamos muy necesario buscar la forma de llegar a las familias: padres, madres, abuelos, hermanos... es decir, a los denominados Tipo 3 para que tuvieran una orientación más precisa sobre cómo poder llevar la enfermedad ellos como familia y cómo poder ayudar de la mejor manera posible a su hijo/a con diabetes.

Después de algunas conversaciones con Gemma e Iñaki, decidimos que la mejor

manera de hacerlo era escribir este documento educativo. El objetivo estaba claro: **queríamos que fuera una herramienta de consulta para las familias que conviven con un niño/a o adolescente con diabetes.**

No nos quisimos centrar solo en los adolescentes, como hacemos en los talleres, ya que entendemos que cada etapa es diferente y en todas ellas es muy necesario el apoyo emocional.

Nos animó a escribir el documento que tienes entre las manos tanto ser conscientes de que, hoy en día, no hay psicólogos de cabecera a quienes poder consultar cuando se tiene una necesidad, como detectar que son muchas las familias que podrían necesitar este apoyo.

A continuación, me gustaría mostrar el camino que hemos recorrido hasta llegar aquí y así explicar cómo pretendemos cerrar el círculo de apoyo al paciente con diabetes tipo 1:



EN 2014 nació Diguan, un proyecto educativo creado en el entorno digital para ayudar a los adolescentes con diabetes a mejorar los aspectos relacionados con los pilares de la educación y que está avalado por las sociedades principales de diabetes y de pacientes (SED, SEEP y FEDE).

EN 2015, el proyecto Diguan se trasladó a los campamentos de niños con diabetes con un objetivo claro: trabajar con los adolescentes los aspectos emocionales de la salud en relación a la diabetes. Una experiencia muy enriquecedora y bien valorada por los más de mil adolescentes que han participado en los talleres de Diguan.

EN 2018, el taller de salud emocional dió un giro trabajando las emociones a través del arte del grafiti. El resultado fue tan espectacular que decidimos crear una exposición itinerante para dar a conocer la diabetes tipo 1 al mundo y contribuir a promover el conocimiento de esta enfermedad para así evitar la estigmatización.

EN 2020 podemos afirmar que hemos cerrado el círculo llegando a las familias con este documento cuyo objetivo es ayudarlos a encontrar respuestas a vuestras preguntas y crear un momento de reflexión en relación a la diabetes de vuestros hijos/as.

Sin duda, también buscamos que os ayude a ver las cosas de forma distinta a través de las recomendaciones que encontraréis en sus páginas.

En definitiva, este proyecto pretende ser una guía para mejorar la vida de la persona con diabetes y la propia vida familiar.

Como responsable de este proyecto quiero expresar mi gratitud a todo el equipo que lo ha hecho posible. A **Enric Font**, que ha realizado unas ilustraciones excelentes y a todos **los adolescentes que, en 2018, pintaron sus emociones en relación a la diabetes y que ahora forman parte de este documento.**

Por último quisiera expresar mi agradecimiento mayúsculo a los dos psicólogos expertos en diabetes que han hecho posible este proyecto: **Iñaki Lorente y Gemma Peralta.** Muchas gracias por

permitir que muchas familias puedan beneficiarse de vuestros conocimientos y de vuestra experiencia en el mundo de la diabetes y de la salud emocional.

Muntsa Queralt

Public Affairs Diabetes - Sanofi



¿QUÉ ME PASA A MÍ, COMO PADRE O MADRE, ANTE LA DIABETES?

No son las cosas que te pasan, es lo que haces con las cosas que te pasan.

Estás en un momento muy importante: acaban de diagnosticar de diabetes a tu hijo/a o ya hace un tiempo del diagnóstico. Os encontrásteis ante un volcán de emociones y hay días en que os sentís muy agitados y otros no sabéis por dónde tirar.

El diagnóstico de la diabetes conlleva una alteración no solo en la vida del que la padece, sino también en la rutina diaria de quienes rodean a la persona diagnosticada. Por tanto, hay un cambio que afecta al ambiente de la persona con diabetes.

Lo más probable es que, tras el diagnóstico, se produzca una crisis ya que la enfermedad de uno de los miembros de la familia generará una modificación del sistema familiar que afectará a todos sus miembros.

La actitud de la familia y de las personas que rodean a la persona con diabetes a partir de este momento es crucial para el establecimiento de pautas saludables en el manejo adecuado de la diabetes.

La familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas, que se encuentran en interacción dinámica donde

lo que le pasa a uno afecta al otro, al grupo y viceversa. El proceso de cronicidad en niños afecta emocionalmente a toda la familia. El diagnóstico suele suponer un evento traumático para los padres, manifestado con enojo, culpa y preocupaciones. Tu hijo/a es probable que se encuentre en una edad donde no puede asumir todavía la total responsabilidad del tratamiento, por tanto, será clave tu implicación. O quizás está en un momento donde ya puede ir mostrando autonomía en el tratamiento y observes que no lo atiende.

La aceptación de la enfermedad y la consiguiente adaptación a ella suponen un proceso que depende en gran medida de la actitud positiva con que se afronte el problema y de la actitud que la persona afectada observe en su entorno.

1. LA ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA

La adaptación de la familia al diagnóstico de diabetes es extremadamente importante. El proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto

implica un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto entre los miembros.

Al principio todo son dudas, miedos e incertidumbre. Con el tiempo y el aprendizaje de nuevas pautas, todo se canaliza de forma natural y da paso a la rutina.



Por suerte, el ser humano posee un mecanismo que le permite adaptarse a las situaciones adversas. Este es el mecanismo de la **habitación**, que permite que nos vayamos habituando y adaptando a situaciones que se presentan inicialmente como amenazantes. Este mecanismo está muy presente desde edades muy tempranas. Es un fenómeno tremendamente cotidiano y frecuente en nuestro día a día. Por ejemplo, aquellas personas que viven cerca de un aeropuerto, una carretera de grandes dimensiones o una discoteca lo reconocerán fácilmente: cuando es la primera vez que se encuentran en la cercanía de esos lugares tan ruidosos, les parecerá imposible vivir en esas condiciones, pero cuando ya llevan viviendo allí unas semanas, tienen la sensación de que ya no escuchan la contaminación acústica. La habituación ha actuado sobre ellos y ha hecho que los estímulos que les resultaban negati-

vos en un primer momento, ya les sea difícil escucharlos si no es prestando una atención muy detenida. Por tanto, en el inicio del diagnóstico, puedes tener la sensación de no poder habituarte a las pautas del tratamiento a seguir, pero, en un tiempo breve descubrirás que sí es posible, sobre todo, si el aprendizaje de los objetivos del tratamiento se hace gradualmente y de forma adecuada. En este período, la actitud del profesional sanitario también será clave para que vaya enseñándote todas las partes del tratamiento teniendo en cuenta, también, tu estado emocional. Muchas veces el padre o la madre, en el inicio del diagnóstico os sentís desbordados por todos los aprendizajes que debéis asumir. Acostumbráis a ver la situación como amenazante, creyendo que no seréis capaces de aprenderlo y controlarlo todo. Estos miedos iniciales son lógicos pues, a parte del aprendizaje que debéis realizar, estáis también afectados emocionalmente. Las emociones como la tristeza, rabia, miedo, etc., muchas veces funcionan como un amplificador que lleva a vivir la situación con mucha más dificultad de lo que podría ser en realidad.

En numerosas ocasiones os encontraréis también con que delante de vuestro hijo/a no queréis mostrar realmente cómo os sentís para que vuestra sensación o emoción no le afecte a él o ella, con lo cual, hacéis un esfuerzo doble. Sentir las emociones negativas y andar tapándolas para que no se noten, conduce a que el caos y el desborde emocional estén asegurados. No os extrañe si, entonces, en cualquier situación que quizás sea muy simple,

surgen reacciones emocionales muy intensas que incluso, os sorprenden a vosotros mismos. Este mecanismo que hace reaccionar de forma intensa ante situaciones simples o poco importantes surge, probablemente, para drenar todas esas emociones sumergidas y taponadas. Pueden darse, entonces, llantos intensos, descontrolados o reacciones de irritabilidad acusadas como consecuencia de este *tapón emocional*.

Es frecuente también observar en el inicio del tratamiento (y durante el transcurso de este), que no siempre la pareja reacciona por igual ante la enfermedad. Esta reacción dependerá de la personalidad de cada uno, de los acontecimientos negativos que cada uno haya vivido con anterioridad, del grado de madurez personal, etc. En numerosas ocasiones la pareja vive una sensación de crisis por tener la sensación de que “el otro” no está respondiendo “como yo” o que tiene una afectación diferente a la que yo estoy teniendo. A veces observamos un incremento de la irritabilidad hacia la pareja y, por tanto, un aumento del conflicto en la relación. Será clave que esta observación con lupa de la reacción de la pareja no os lleve a una constante crisis o irritación. Es clave permitir y respetar cómo el compañero/a hace frente a la enfermedad. Cuando notéis esta afectación en la relación de pareja será importante compartir momentos a solas, el uno con el otro, para hablar o comunicaros lo que os pasa. Es frecuente que esta crisis cause, a veces, una brecha en la relación de pareja pues nos volvemos muy exigentes con el otro. Uno suele necesitar buscar apoyo en el

otro porque no se siente bien, pero es que el otro está también afectado y no puede brindarle ese apoyo, con lo que entonces se acaba con la sensación de ir todos a la deriva!

En este momento puede ser adecuado buscar apoyo en otras familias de niños con diabetes, en amigos que tengáis que os puedan entender o en algún profesional de la psicología conocedor o espe-



cializado en diabetes.

Pero también es habitual que, cuando contactáis con amigos que tenáis y quedáis para hablar y explicar cómo os sentís, tengáis la sensación de que “vuestra mochila” no es la de ellos y que su tendencia a actuar como si nada ocurriera os duele también. Eso os puede provocar la sensación de estar perdidos y no saber ni cómo os gustaría que los otros actuaran.

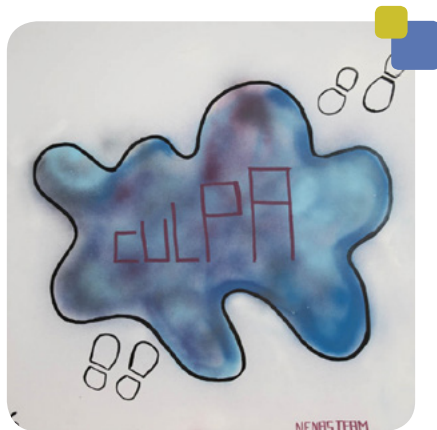
En numerosas ocasiones, dada la afectación emocional de la familia, surgen deseos de querer estar solos y no compartir la situación con nadie del entorno, prefiriendo más tiempo de ocio en solitario que en compañía. Este aspecto es lógico hasta ver cómo vuestro hijo/a puede ir tratando o adaptándose al tratamiento. La socialización de la diabetes en familia se da cuando esta se siente más confiada para adaptarse a las situa-

ciones sociales que pueden encontrarse.

2. DIFERENTES FORMAS DE REACCIÓN DE LA FAMILIA

Como hemos dicho anteriormente, no siempre todos los miembros de la familia responden por igual ante la diabetes y no todas las familias tienen la misma forma de reacción. A continuación, mostramos diferentes modelos de reacción familiar:

- **Familias sobreprotectoras:** muchos familiares asumen la diabetes y el cuidado de esta como una responsabilidad exclusivamente vuestra, quitando la responsabilidad y compromiso al hijo/a. Esta actitud suele provocar, en quien tiene diabetes, sentimientos de inutilidad, temor e incapacidad para cuidar de sí mismo. Un trabajo en equipo traerá consecuencias mucho más positivas.
- **Familias que establecen una gran permisividad con el hijo/a por miedo a contrariarle puesto que está enfermo.** En ocasiones queremos compensar a nuestro hijo/a con diabetes con determinados hechos, situaciones o variables materiales porque creemos ayudarle con ello en la adaptación a la enfermedad. De esta forma solo conseguimos que la persona se vuelva caprichosa, arisca y muestre una irritabilidad o enfado continuado cuando no obtiene lo que desea. Será importante que reflexionemos si estamos dando recompensas solo por el hecho de tener diabetes.
- **Familias donde el sentimiento de culpa es intenso:** algunos miembros de la familia, (sobre todo los padres) os culpáis frecuentemente de la situación de enfermedad de vuestros hijos/as. El sentimiento de culpa puede conducirnos al bloqueo y al sufrimiento, lo que impedirá que podáis dar la ayuda que realmente sea necesaria, en un ambiente de confianza y con una visión real de lo que ocurre y de cómo se puede hacer frente a la situación. Esta sensación aún es más intensa cuando uno de los padres tiene diabetes o ambos la padecen. La evidencia de que tu hijo/a tiene vuestra misma enfermedad lleva a un tiempo de afectación personal y, aunque vais a ser un referente para él, os acuden un sinfín de temores y dudas sobre si seréis un buen ejemplo.
- **Familias con una reacción de ansiedad permanente:** se da, sobre todo, cuando vuestro hijo/a ha de llevar a cabo una situación o salida a la que no estáis habituados. Se tiende entonces, constantemente, a anticipar todo lo negativo que puede ocurrir o a pensar lo difícil que será adaptar las pautas del tratamiento a la situación



nueva que ha de llevar a cabo. Recordemos que es esencial que no hagáis que vuestro hijo/a permanezca en una burbuja sin llevar a cabo aquellos acontecimientos que pueden presentarse o que desearía hacer. Es clave que vuestro hijo/a observe que, adaptando adecuadamente el tratamiento, puede llevar a cabo aquello que desee. Será clave que vuestro hijo/a perciba que no por el hecho de padecer diabetes va a perderse los acontecimientos familiares o las situaciones que puedan desear realizar.

3. ¿QUÉ HE DE TENER EN CUENTA SI QUIERO INFLUIR DE FORMA POSITIVA EN MI HIJO/A CON DIABETES?

Exponemos a continuación algunos aspectos a tener en cuenta y a practicar para poder contribuir a que tu hijo/a lleve de la mejor manera posible la diabetes:

- **Actitud positiva:** no quiere decir que tengas que valorar de forma positiva que tu hijo/a tiene diabetes, pero sí será importante que, ante los problemas que vayan surgiendo transmitas que es posible encontrar alternativas o soluciones para intentar resolverlos.
- **Implicación activa:** el hecho de que tu hijo/a observe que te implicas en el tratamiento consensuando determinadas decisiones con él (dependerá de su edad), le ayudará a implicarse él también en el tratamiento, siendo este aspecto clave para su propio autocontrol.

- Si en determinados momentos tienes la sensación de que no puedes más y que no puedes hacerlo solo, antes de derrumbarte y abandonar: **¡pide ayuda!** Es lógico que en algunos momentos sientas sensación de incapacidad para aprender todos los conceptos y variables del tratamiento. Comunica al personal sanitario cómo te estás sintiendo y pide ayuda en este aspecto. La adaptación gradual a los objetivos y a su aprendizaje puede ayudarte, poco a poco, a disminuir esa sensación.

- **Sé paciente, tu hijo/a también necesitará un tiempo** para sentirse capaz de hacer cosas por sí mismo. Dale tiempo. Que tú le ayudes o lo hagas desde el principio le sirve como modelo de referencia. En la medida en que vaya creciendo podrás ir traspasándole, gradualmente, los objetivos del tratamiento. Es clave que perciba este traspaso con seguridad y confianza por tu parte.



- **Fomenta el cuidado activo de la salud** transmitiendo que, cuando un niño/a cuida bien de sí mismo y controla bien su diabetes, puede evitar aspectos desagradables, como pinchazos adicionales o tenerse que perder actividades divertidas con sus amigos/as. En ocasiones observamos

que la familia va traspasando las pautas del tratamiento en la medida en que el hijo/a se va haciendo mayor, pero que hay algunas de las pautas que no se asumen de forma autónoma. Por ejemplo, se pincha solo la insulina rápida antes de cada comida, pero la insulina lenta quiere que se la siga poniendo el padre o la madre. Puede ser un signo de no querer desarrollar con total independencia el tratamiento y mantener un hilo de dependencia con el padre o la madre. Si se da este aspecto será importante hablarlo abiertamente con él y pactar cómo ayudar para que, gradualmente, lo asuma.

- Establece que tu hijo/a pueda **comunicarse emocionalmente** con vosotros, como padres. Es posible que él esté más acostumbrado a hacerlo con uno de vosotros. Pregúntale cómo se siente y cómo lleva el hecho de tener diabetes y escucha. No le interrumpas ni le tranquilices inmediatamente. Permítele que pueda expresar abiertamente lo que siente. Quizás sientas angustia o tristeza al escucharle, pero será muy importante que observe que puede expresarlo sin que tú, como padre o madre, te derrumbes o intentes positivizar rápidamente su relato. Si observas que lo que te comunica te puede afectar, escúchalo y luego coméntalo con alguien de tu confianza, para que tú también puedas expresar cómo te has sentido.

Algunos adolescentes nos relatan que en sus casas no pueden comunicar cómo se sienten porque notan que ese relato afecta mucho a su familia. Este tipo de comunicación no tiene

que ser siempre de tipo verbal. Dibujar, escribir o poner música pueden ayudar también a los niños/as y adolescentes con diabetes a expresar sus emociones.

- **Infórmate.** Cuanto más sepas sobre el tratamiento más y mejor podrás ayudar a tu hijo/a, pero no estés todo el tiempo preguntándole solo por la diabetes o los controles de glucemia. Es habitual la queja de muchos niños/as y adolescentes que se sienten muy hartos de que su familia solo les pregunte por los controles o por la diabetes. Necesitan que su familia siga contemplando y atendiendo otros aspectos de su vida, no solo la enfermedad.
- **Compartir actividades para implicarte en el tratamiento:** hacer deporte o preparar una comida juntos, etc., pueden ser tareas que le den confianza si se realizan en familia.



- En determinadas variables del tratamiento será importante que tu hijo/a observe que no es un aspecto que debe hacer él solo, sino **que la familia sigue las mismas indicaciones.** Con esto nos referimos sobre todo a la actividad física y a la alimentación. Por ejemplo: será importante para tu hijo/a ver que su familia realiza también actividad física y que no seguís un

patrón de sedentarismo o que él ha de comer de forma saludable mientras que vosotros seguís patrones alimentarios muy deficientes.

- En las familias donde haya más hijos/as será importante que el hijo/a con diabetes no obtenga el máximo de atención de forma continuada. Esto podría llevar a celos importantes o a que los demás vivan tensiones considerables.

La adaptación a la diabetes supone un esfuerzo que, si se realiza en conjunto, tiene muchas más probabilidades de éxito.

4. ¿QUÉ CONSIDERACIONES HE DE TENER EN CUENTA CONMIGO MISMO PARA SEGUIR MANTENIÉNDOME BIEN?

- Dado que el tratamiento requiere una dedicación importante por parte de la familia (sobre todo cuando tu hijo/a es pequeño), habrá momentos en que sientas que no puedes más. Para evitar estas situaciones de forma constante será clave repartir la responsabilidad del tratamiento entre los dos progenitores. De esta forma podéis organizaros para que haya unos días o momentos en donde exista más participación de uno de vosotros y en otros momentos, del otro. Sin embargo hay que contrastar siempre las decisiones que tengamos que tomar y no hacerlo en solitario.

Cuando la diabetes surge en una familia monoparental la sensación de sobrecarga es mucho mayor. Será importante instruir a alguien más de la familia sobre el manejo del tratamiento para que, en ocasiones, el padre o la madre pueda delegar en otro miembro de la familia o en alguna otra persona de confianza. En este caso, serán de gran ayuda la comunicación y reuniones con otras familias que tengan algún hijo/a con diabetes para poder tener referentes cercanos.



- Recuerda comunicar lo que sientes y no lo guardes solo para ti, porque ello hace que te sientas más solo y angustiado.
- Aunque consideres que tu hijo/a necesita toda la atención del mundo, es importante que no te olvides de ti. Dedicar pequeños momentos también a las cosas que antes te agradaban, a reflexionar sobre ti mismo/a, a compartir momentos con personas que quieras, etc. La dedicación continua y exclusiva al hijo/a con diabetes puede producir, en muchas ocasiones, mucha irritabilidad y tensión, por provocar la sensación de estar anulados como individuos.

- Comparte tu tiempo con personas que pasen una situación parecida y comprobarás que tu sensación de soledad disminuye.
- Observa tu pensamiento cuando reflexiones sobre tu hijo/a con diabetes. El verlo con el enfoque de lástima no te ayuda a relacionarte con él de una forma equilibrada y adecuada. Además, este enfoque puede influir negativamente en la construcción de su identidad.
- Que tu hijo/a observe que contigo puede tener conversaciones que no solamente estén centradas en la diabetes, le ayudará a valorarte también como referente.
- Intenta transformar esta sensación actual de amenaza en un reto. Es un momento importante, en el que sientes miedo o tristeza, pero puedes emprender este cambio como una oportunidad para aprender y potenciar determinadas cosas. Pronto aprenderás que tu hijo/a se adapta a esta situación y que puede afrontar aquellas situaciones que se le presenten. Y lo que es más importante: que, si lo hace de la forma adecuada, le fortalecerá.
- ¿Cuántas veces te repites que lo estás haciendo bien? Posiblemente pasas más tiempo culpabilizándote de lo mal que crees que lo haces, que felicitándote y valorando lo bien que lo estás haciendo. Intenta descubrir que, cuánto mejor te hables, mejor te sentirás y que, cuanto mejor te sientas, más felices estarán las personas de tu alrededor.

Recuerda que la familia también vive una adaptación a la enfermedad del hijo/a y que, aunque intentes mostrar que hay que tirar adelante, interiormente también te notarás afectado.

Esta afectación es normal, lo que se ha de intentar es que no influya constantemente en tu día a día y tu forma de percibir a tu hijo/a.

Gemma Peralta

¿QUÉ OBSERVO EN MI HIJO/A DESDE QUE TIENE DIABETES?

No siempre podemos construir el futuro de nuestra juventud, pero podemos construir nuestros jóvenes para el futuro. Franklin D. Roosevelt

Una afirmación que habrás oído miles de veces es que cada persona es única. Es más, probablemente estés de acuerdo con ella. Nosotros también. No existen dos seres humanos iguales.

Si bien eso es cierto, también lo es el que, respecto a la educación de nuestros hijos/as, es lícito buscar claves lo más universales posibles que nos iluminen en el camino de ayudarles a crecer.

Sin embargo, nadie ha descubierto la técnica ideal para criarlos. Todos los padres anhelamos que alguien nos diga si lo que hacemos está bien o es incorrecto... o mejorable. Si alguien es capaz de desarrollar ese método no me cabe duda de que, de la noche a la mañana, se convertirá en millonario. ¡Ojalá fuéramos nosotros!, pero me temo que no.

Con respecto a la diabetes, seguramente ya has comprobado que el tratamiento es personal e individualizado. También lo son vuestras vivencias (las de la familia).

Así mismo, tu hijo/a la entenderá de forma particular. Hay infinidad de variables que van a configurar la imagen que tenga de su diabetes: edad, años de evolución,

actitudes que observen en vosotros, experiencias que haya tenido...

Conviene que pienses que **tu hijo/a tiene Diabetes Tipo Suvo**.

Te mencionamos esto para que ajustes tus expectativas sobre lo que aquí puedas encontrar. **Son reglas generales**. No las desdeñes. Su objetivo es que puedas relacionar sus conductas con algo general y que puedas introducirlas en un contenedor explicativo.

A pesar de ello estamos seguros de que muchos comportamientos que muestre no podrán encontrar referencia alguna en estas líneas. No te apures. Construye tú el marco que los encuadre adecuadamente. Tú eres el experto, quien más y mejor conoce a tu hijo/a.

Con el fin de organizarlo, hemos basado este texto basándonos en dos criterios de referencia: la edad de tu hijo/a y el tiempo pasado desde el diagnóstico de diabetes. Sin embargo, este encasillamiento **es orientativo y no un dogma**, así que no dejes que te limite.

Veamos si podemos desarrollarlo sin que te resulte demasiado arduo. Esa es nuestra intención.

La premisa inicial de la que debes partir es que **la edad que tenga va a ser determinante en su manera de interpretar la patología y, en consecuencia, su forma de comportarse ante ella.**

1. TU HIJO/A MENOR DE 3 AÑOS

• ¿Cómo piensa?

En esas edades el futuro literalmente no existe. Se centra exclusivamente en lo que le ocurre en el momento presente. Puede que tenga en cuenta lo que le ha ocurrido en el pasado, si es reciente, pero no lo que está por venir.



Justo en los días en que escribo este texto, lo he podido comprobar. Ayer estaba haciendo la compra en el hipermercado y vi a una madre dialogar con su hijo/a de dos años. Él quería una bolsa de gominolas. Tras mucha discusión del tipo “buaaaaaaaa” al final la madre accedió diciendo: “Vale. Te la compro, pero te la daré después de que recojas tus juguetes”. De la frase él solo entendió lo de “Vale”. Así que, tras pasar por caja, el infeliz se la pidió. Por supuesto la madre le repitió lo que habían acordado. Y, también

por supuesto, el niño se puso a llorar de nuevo.

Otra de las peculiaridades del pensamiento a esas edades es que está **muy centrado en lo físico**: en sus sensaciones corporales y sus sentidos. Son los dos vehículos a través de los que accede al conocimiento.

• ¿Cómo entiende la diabetes?

A esas edades no comprenden lo que es una enfermedad. Por eso les resulta difícil asociar el que se le tiene que inyectar insulina para no ponerse malito.

Reaccionan al malestar físico. La diabetes es grave, no porque pueda provocar complicaciones ni porque sea crónica sino porque provoca incomodidades y dolor (el de los pinchazos). Por eso, cuando hables de ella, haz referencia a sus malestares: “¿te acuerdas de que un día estabas malito, sin fuerzas? Pues esto (insulina) es lo que necesitas para no sentirte así”.

• En el momento del diagnóstico

Puede que esté asustado (casi seguro). Se encuentra en un lugar extraño, personas desconocidas hablándole y haciéndole cosas que no le gustan (o que le duelen).

Por eso no debes escatimar abrazos y besos. **Lo que le calma es el contacto físico amoroso.** Infinitamente más que las palabras reconfortantes que puedas ofrecerle.

Si llora, no busques que deje de hacerlo. Es mejor idea consolarlo con **voz**

suave y abrazándolo. Somos conscientes de que, en esos momentos, tú también estás pasándolo mal, pero necesita recibir tu ternura y acogida. Ya tendrás tiempo de llorar cuando se calme y puedas salir de la habitación. Ese será tu momento para hacerlo. Preferiblemente no lo hagas en su presencia.

- **En la vida cotidiana**

Una forma de ayudarle es evitar que ciertas situaciones se conviertan en tensión y caos. Me estoy refiriendo a esos momentos en los que, por ejemplo, hay que pincharle.

Muchos intentan convencer a su hijo/a, mediante palabras, de que tienen que hacerlo. También para los padres es un momento difícil: saben que su hijo/a sufrirá y llorará, que puede llegar a pensar que ellos son la fuente de su tortura.

Créenos: las disertaciones, el exceso de explicaciones, no son eficaces en esa edad. Así mismo, si no te percibe sereno, posiblemente se acrecentará su temor y su malestar.

Por ello, te sugerimos pocas explicaciones y voz suave, pero firmeza de la conducta. Y después, abrazos, muchos abrazos.

2. TU HIJO/A DE 3 A 7 AÑOS

- **¿Cómo piensa?**

Durante la etapa de educación infantil (más o menos) y por su forma de pensar, cree que el mundo gira a su alrededor: *“mis padres están para que-*

reme a mí, el colegio fue construido para que yo estudie, mis amigos están para jugar conmigo”. Se llama **egocentrismo**.

No lo confundas con el *egoísmo*. El egocentrismo, en este contexto, hace referencia a una etapa concreta de su desarrollo.



- **¿Cómo entiende la diabetes?**

Todavía no entienden el concepto de cronicidad y piensan que, en algún momento se curarán. Para él o ella eso significa dejar de pincharse, olvidarse de las restricciones alimentarias, etc.

Otro hecho es que, cuando a un niño/a no se le da una explicación que pueda comprender, **tiende a inventársela desde el punto de vista de su mundo infantil** y a creerse las conclusiones a las que ha llegado.

- **En el momento del diagnóstico**

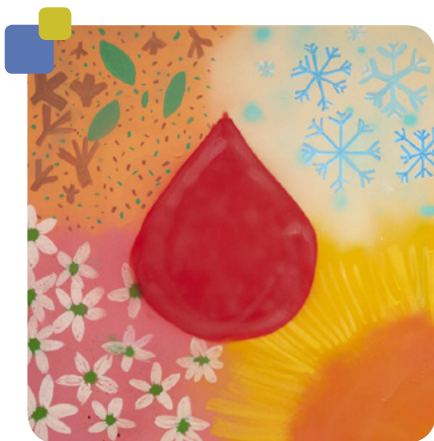
Juntando ambas características: ego-

centrismo y explicación *particular* y a *medida* de lo que le ocurre, no es extraño encontrarnos con niños que **creen que tienen diabetes porque se han portado mal.**

“El hospital es un lugar en el que no quiero estar. Me pinchan, no me dejan jugar... y dicen que tengo diabetes. Seguro que es un castigo porque el otro día no quise tomar el desayuno y mamá me gritó. Si me porto bien, ya no tendré que quedarme aquí y no me pincharán más.”

• En la vida cotidiana

Como decíamos antes, su forma de entender el tiempo es distinta y, para él o ella, no existe el concepto de cronidad. Por eso es probable que piense que dentro de poco ya no tendrá que pincharse, que pronto se habrá curado.



Conforme va pasando el tiempo (quizás unos pocos meses) y comprueba que *aquello sigue* puede que se entristezca.

Hay una serie de conductas que nos avisan de que lo está pasando mal.

Nos da cierto reparo hablar de ellas porque es probable que corras a ver si tu hijo/a las presenta. Por favor, **antes de preocuparte espera que pase un mes más o menos.** Si tras ese tiempo, las señales siguen presentes podrán estar avisándote de que merece la pena que un especialista lo evalúe y os diga si presenta, o no, malestar psicológico. Si su colegio **dispone de un departamento de orientación escolar**, puede ser la mejor opción. En caso contrario, **antes de llevarlo a un profesional de la psicología, consúltalo en una tutoría.**

Bien, después de esta advertencia, veamos algunos indicios de alarma.

- Manifiesta muchos más miedos que antes. De hecho, te persigue por la casa sin perderte de vista.
- Está más inquieto y nervioso que antes. Sin sosiego.
- Le cuesta dormirse. Constantemente busca excusas para que no te vayas o te pide insistentemente que te acuestes a su lado.
- Por mucho que saques el tema, rehúsa hablar de la diabetes.
- De nuevo vuelve a hacerse pipí, a chuparse el dedo, a hablar como un bebé... ¡cuando todo eso ya lo tenía superado!

3. TU HIJO/A DE 7 A 11 AÑOS

• ¿Cómo piensa?

La evolución de su pensamiento y su

maduración ya le permiten **entender de forma lógica que hay una relación causa-efecto**. Esto, llevado a la práctica, le ayuda a comprender muchas cosas del tratamiento de su diabetes. Por ejemplo, sabe que, si come demasiados carbohidratos, su nivel de glucosa se elevará y eso no es demasiado bueno.

El egocentrismo de la etapa anterior ha quedado atrás. Ahora **puede comprender que hay otros puntos de vista distintos al suyo** y que merece la pena escucharlos. Eso no significa que vaya a darte la razón en todo, sino que puede entender tus argumentos (aunque no los comparta).

También puede asociar y **conectar cosas del pasado** (otras experiencias que tuvo) con su presente. Le ayudará a prevenir el cometer los mismos errores. Pero como a todos... (incluso a ti) ¡no siempre!

- **¿Cómo entiende la diabetes?**

Puede entender que en su cuerpo hay algo que ha dejado de funcionar (el páncreas) y que no se puede arreglar. Ya es capaz de comprender que su páncreas no fabrica insulina y que por eso tiene que inyectársela.

Por lo tanto, ya comienza a entender que la diabetes es una enfermedad crónica.

- **En el momento del diagnóstico**

No es extraño que, una vez pasado el susto del primer día, **perciba el ingreso como algo positivo** (al menos no demasiado malo). Sabe apreciar que, una vez estabilizado, no se encuentra

físicamente mal, no le duele nada, está muy bien atendido, sus padres no se separan de él, no tiene que ir al cole, recibe muchas visitas que le traen regalos....

En esa circunstancia, muchos padres comentan: *“Se lo ha tomado mucho mejor que nosotros. ¡Qué valiente es!”*

- **En la vida cotidiana**

Tiene que vivir y crecer con la patología. Coincidirás con nosotros en que, **si la entiende como algo espantoso, se le hará mucho más duro que si la concibe como un mero incordio**.

En eso tenéis trabajo. A esa edad **son extremadamente sensibles a los miedos y ansiedades de los adultos de referencia**. Si constata que, para vosotros, la diabetes es algo malo, generador (por ejemplo) de tensión y tristeza, concluirá que se trata de algo terrible. Esta reflexión es extensiva al resto de adultos importantes para él (abuelos, profesores, tíos, etc.).



Puede ocurrir que, unos meses después del diagnóstico, se desmoralice.

Aunque le hayamos aleccionado sobre el significado de cronicidad, quizás compruebe que, ciertamente, la diabetes no tiene visos de desaparecer y puede que eso le entristezca.

Para que sus conductas enciendan la señal de advertencia sobre su estado emocional, tendrán que pasar varias semanas (seis, más o menos) mostrando persistentemente los cambios a peor.

Si eso sucede, puede que observes que:

- Tiende a aislarse y a estar más callado.
- Por el contrario está más agitado y nervioso. Incluso que no calle.
- Le cuesta conciliar el sueño o que se despierta muy temprano y ya no pueda volver a dormirse.
- En todo caso, los indicadores más fiables tienen relación con la aparición de problemas en la adaptación escolar, tanto en cuanto al comportamiento como al rendimiento. De ahí la importancia de una exquisita comunicación con el colegio.
- Puede que se muestre insolente con los profesores, que tenga estallidos de furia en el aula o en el patio o problemas frecuentes con los compañeros.
- También es probable que sus notas sufran un brusco descenso, esté menos atento en clase o deje tareas sin hacer.

4. TU HIJO/A ADOLESCENTE

• ¿Cómo piensa?

La adolescencia supone para tu hijo/a no solo un proceso de cambios físicos, sino un gran salto en su manera de meditar.

Alcanza lo que se denomina el **pensamiento formal**. Gracias a esa capacidad, entre otras peculiaridades, puede hacerse múltiples conjeturas sobre un tema. Por ejemplo: “¿qué hubiera sucedido si, en lugar de nacer en esta familia, hubiera nacido en otra?”.

Hasta ahora sus procesos mentales se basaban en la relación causa-efecto. Pero ahora es capaz de pensar en que un efecto puede estar siendo producto de múltiples causas. Por ejemplo: “el 250 de mi glucosa es la consecuencia de haber comido más de la cuenta, haberme puesto menos insulina y/o tener las hormonas desatadas”.

• ¿Cómo entiende la diabetes?

Entiende perfectamente que la diabetes es una patología crónica y que, de momento, no tiene cura. Que el tratamiento no busca la curación sino el evitar males mayores.



Pero como dispone de esa **capacidad para interrogarse**, se plantea cuestiones tales como “¿por qué a mí?” y otras del mismo estilo, como “¿qué hubiera pasado con mi diabetes si, en lugar de nacer en España hubiera nacido, por ejemplo, en Kenia?”.

- **En el momento del diagnóstico**

Si se le explica con paciencia, **es capaz de entender lo que le ha ocurrido a su cuerpo**, y que, tras unos días volverá a casa... pero, eso sí, con su diabetes.

Frente a la incertidumbre de su futuro, puede que sienta angustia o tristeza.

Su pensamiento está prácticamente desarrollado como el del adulto. Cierto que le falta experiencia, pero **básicamente procesa la información igual que lo haces tú**. Por ello podrás entender sus posibles reacciones si repasas lo que a ti te ha llevado a tener las tuyas.

- **En la vida cotidiana**

Piensa que **entender por qué tiene diabetes no significa necesariamente que lo acepte**.

Comprende que mucho del control depende de lo que él haga. Pero no todo. Experimenta que, el estar haciendo las cosas bien, no siempre se refleja en sus glucemias. Eso puede conducirle al desánimo.

Cuando ve que sus esfuerzos no tienen la recompensa esperada, que a pesar de las restricciones autoimpuestas no obtiene glucemias de 100, puede que razone pensando, “*para eso, mejor, no me controlo*”.

En la adolescencia, especialmente en la pubertad, ocurre un fenómeno

no peligroso para quienes tienen una enfermedad crónica. Cualquier púber se define a sí mismo desde los rasgos físicos. A la pregunta “¿cómo eres?”, responderá: “*soy alto, de ojos verdes, llevo gafas, tengo pies grandes...*”. Los/as adolescentes con diabetes añadirán: “*... y un órgano que no funciona*”. **Su autoestima está basada en su autoimagen y en ese momento está estrechamente relacionada con lo físico**. Justamente lo que les falla. No es extraño que se autoperciba como un ser *estropeado*.

La otra posible fuente de malestar está relacionada con lo social. Comprueba más que nunca que los demás hacen cosas que para él están más restringidas o que tienen peores consecuencias que para el resto. Y encima, eso, le hace distinto.



A nuestro juicio, lo más difícil **para un padre o madre de un adolescente con diabetes es poder dilucidar si su conducta tiene que ver con la adolescencia, con el hecho de tener diabetes o con tener diabetes EN la adolescencia**.

La forma de resolverlo no es fácil. Depende mucho de vosotros y de lo que observéis como padres.

En todo caso, si constatas cambios que te preocupan en el comportamiento de tu hijo/a, no te precipites, espera por lo menos mes y medio antes de tomar medidas.

Mucho antes de decidir recurrir a un experto, la primera acción a tomar (aunque no está garantizada su eficacia) debe **ser preguntárselo directamente a él o ella**. Pero te sugerimos que elijas cuidadosamente el momento y las palabras a utilizar. Si lo haces en plena discusión, el efecto será justamente el opuesto.

La fórmula más eficaz (aunque no siempre funcione) es la siguiente:

- **Empieza poniendo sobre el tapete tus propios sentimientos:** “estoy preocupado/a”, “me siento triste por ver...”.



- **Describe la conducta de forma objetiva, sin juicios de valor:** “al limpiar tu habitación he visto en la

papelera el envoltorio de dos bolls”.

- **Después pregúntale por el motivo:** “¿ha ocurrido algo que no me hayas comentado y que debería saber?”. Ten mucho cuidado en que no se sienta juzgado y/o condenado. Una de las cosas de las que se suelen quejar los adolescentes es de que, antes de escuchar sus explicaciones, se les ha enjuiciado. Independientemente de que sepas de antemano el porqué, no dejes de prestar atención a lo que te diga.
- **Por último, pregúntale por las soluciones que se le ocurren** (incluso antes de plantearle la tuya). ¡Puede que te sorprenda!

Cada familia, cada hijo/a, vive la diabetes de una manera determinada. Pero tener unas claves de referencia como, por ejemplo, su momento evolutivo te puede ayudar a reflexionar sobre los porqués.

Además, piensa que millones de niños y adolescentes antes que tu hijo/a han pasado por eso. El objetivo no es el de evitarle todo sufrimiento (ojalá pudiéramos hacerlo). Lo fundamental es intentar entender qué le ocurre y brindarle la ayuda que necesita para seguir creciendo sanamente con diabetes.

¿No es ese el motivo por el que estás leyendo esto?

Iñaki Lorente

¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA FAMILIA?

Los mejores regalos que puedes dar a tus hijos son las raíces de la responsabilidad y las alas de la independencia. **Denis Waitley**

El deseo de cuidar es intrínseco a la condición humana. Máxime cuando se trata de un ser querido.

Está claro que, en tu caso, el empeño por ayudar a tu familiar con diabetes (sea hijo, sobrino, hermano o nieto) es intenso. De otro modo no estarías leyendo estas líneas.

Sin embargo, para que ese servicio que quieres ofrecer sea eficaz, ten presente que, con el **deseo**, no es suficiente. Debes pensar en **lo que te propones** y, además orientarlo en la **dirección** adecuada. Pero eso no es todo, conviene que lo pongas en práctica en el **momento oportuno y con la intensidad que precise** (ni más, ni menos). No te inquietes, esto es más difícil leerlo que ponerlo en práctica.



Eso sí. Conducirse de otro modo, podrá ser, en el mejor de los casos, una ayuda baldía y en el peor, una fuente de conflictos y frustraciones para todos (para tu familiar y para ti).

Con ese horizonte se ha escrito este capítulo, esperando que te ayude a rentabilizar al máximo el deseo que tienes de colaborar en todo lo que puedas. Somos conscientes de la particularidad de cada situación por lo que, en modo alguno se pretende sentar cátedra ni hacer dogma. Lo que, humildemente, buscamos es ofrecer algunas claves para la reflexión.

Así es como nos gustaría que fuera leído.

Créeme, tengas la relación que tengas con tu familiar con diabetes, son muchas las cosas en las que puedes colaborar.

A tal fin la primera pregunta que puedes formularte es: **¿qué puedo hacer yo?**

La respuesta no solo está enfocada a analizar **conductas** como:

- Calcular la dosis de insulina.
- Despertarse por la noche para comprobar la glucosa o el perfil glucémico.
- Prepararle su menú favorito cuando esté de visita.
- Interesarse por cómo ha ido en la consulta, etc.

Sino que también admite respuestas respecto a la **actitud** a mantener. Por ejemplo:

- Evitar estar excesivamente vigilante.
- Ponerme a disposición para lo que necesiten.
- Evitar discusiones en casa, etc.

Recapacitar sobre la actitud que se toma y cómo puede estar repercutiendo es una buena forma de iniciar el camino de la ayuda.

1. SI ERES PADRE O MADRE

• Los estilos de ayuda

a. La metáfora del carro

Quisiera describir algunos de los matices que toma la ayuda. Para ello, permíteme utilizar la siguiente metáfora.

Imaginate que la gestión de la diabetes es un carro sin motor (de esos que empujaban los niños hace unas décadas). En él, tu hijo/a con diabetes transporta todo lo necesario para el buen control de la misma. Es más, no puede abandonarlo, ni deshacerse de él ya que, mientras no se alcance una cura para esta patología, le acompañará allá donde vaya.

Ciertamente tú como padre o madre puedes colaborar en su desplazamiento.

En esta imagen tenemos tres piezas para componer la historia de la gestión de la diabetes: **el carro, el niño y el colaborador. Sin embargo, obtendremos distintos resultados según cómo interactúen éstos.**

Antes de describirlos quisiera advertir que es posible que te sientas reflejado en más de un supuesto. Es lógico. No te pongas nervioso pensando “*lo estoy haciendo mal*”. Esta forma de plantear la ayuda tiene un doble objetivo:

- Que puedas reflexionar sobre cuál es la forma más habitual de comportarte, la conducta dominante en tu estilo de relación.
- Que encuentres claves para corregir algunos comportamientos que, dadas las circunstancias, tú mismo consideres inadecuados.

Si llegas a la conclusión de que algo debes cambiar, por favor, procura evitar sentirte culpable por ello. La *culpabilidad* no ayuda, tan solo atormenta. Te invito a que la transformes en *responsabilidad*. Quizás pueda parecer un adorno intelectual, pero tiene un profundo sentido:

“*Me siento culpable de haberlo hecho así*” es una mirada hacia el pasado y solo permite arrepentirse por ello. “*Me siento responsable de haberlo hecho así*”, por el contrario, dirige nuestra atención hacia el futuro, es decir, hacia “*qué tengo que hacer para corregir ese comportamiento*”.

Veamos desde esta perspectiva, pues, algunas de las posibilidades.

b. Primer supuesto

El ayudante es quien toma la iniciativa de tirar del carro mientras que el niño va plácidamente montado en él.

Esta figura simboliza que sus padres se ocupan de todo lo que *necesita*. Cier- to es que esta forma de actuar puede tener infinitos razonamientos y justifi- caciones. Por ejemplo:

- Bastante tiene con ser diabético.
- Todavía es pequeño para hacerlo.
- A mí no me cuesta nada, etc.

Si bien, a corto plazo es gratificante y cómodo para tu retoño, a medio plazo puede tener repercusiones negativas tales como:

- No aprender paulatinamente a ser lo suficientemente competente para gestionar su propia diabetes cuando llegue el momento.
- Sentirse abandonado cuando se le deje de brindar una ayuda que siem- pre ha recibido.
- No establecer relación entre el buen control de la diabetes y el es- fuerzo que ello conlleva.
- Esperar sistemáticamente que al- guien le resuelva las dificultades, etc.

Llegado este punto quisiera señalar que en absoluto sugiero que se le DEN al niño todas las responsabilidades. Sería descabellado pensar que puede autogestionar su diabetes a edades tempranas.

Lo que propongo es que, como padre o madre, suscribas el siguiente com- promiso: **si lo puede hacer él o ella, es preferible que así sea.**

Por supuesto con la salvedad oportu- na y necesaria de ofrecerle extraordi- nariamente algún capricho. ¡Faltaría

más! Sin embargo, no se debe perder de vista que **los caprichos deben ser para momentos excepcionales y no como rutina de vida.**



c. Segundo supuesto

Vamos a imaginar la situación opuesta. Es el ayudante quien va montado en el carro mientras le va indicando a la criatura qué debe hacer.

En este caso, la misión de los padres es la de vigilar estrechamente las conductas de su hija/o, seguramente haciendo cumplir a rajatabla las reco- mendaciones de los profesionales que les atienden.

La clave para *descubrirse* en ese rol es saber reconocer cuándo se dan con demasiada frecuencia órdenes que empiezan por “*tienes que...*”, como:

- Tienes que mirarte el azúcar.
- Tienes que esperar media hora.
- Tienes que saber contar raciones, o
- Tienes que decirle al profesor que...

En absoluto son padres que se desentiendan del tratamiento, al contrario,

están tan comprometidos con él que permanentemente lo tienen presente en todas las acciones y ámbitos en los que participan.

Esta es otra forma de situar la diabetes como centro de la vida familiar.

El problema es que el niño/a, además de la diabetes, soporta la carga añadida que supone el exceso de celo de sus cuidadores. La vigilancia desmedida puede llegar a ahogarle, haciendo de la condición de persona con diabetes una verdadera tortura.

La argumentación esgrimida es que hay que tener el mejor control posible de la diabetes. Pero en estos casos, quizás **se esté perdiendo de vista el precio emocional que se paga por ello.**



Ten en cuenta que, cuanto más pequeño es tu hijo/a, más depende de tus decisiones y así mismo, más ciega-mente sigue tus indicaciones.

Pero además del sufrimiento ya comentado, otra de las consecuencias suele ser que, al ir creciendo y alcanzando la adolescencia, encuentran la manera de revelarse de esa opresión y tienden a reaccionar de forma opues-

ta. Es en ese momento cuando puede surgir la dificultad de seguir adecuadamente el tratamiento. Los padres suelen quejarse expresando: “*si yo no estuviera alerta, se olvidaría hasta de pincharse*”. O, por ejemplo: “*parece que no le importa nada*”.

d. Tercer supuesto

Imaginemos que el niño tira del carro de la diabetes y que, con ese afán que, a veces, nos invade a los padres, desde la parte posterior el ayudante empuja excesivamente, sin medida. Queda expresado mediante la frase: “*Si me pides el dedo, te doy el brazo*”.

Lo que pretendemos transmitirte es que también resulta contraproducente que, en el afán de ayudar, se ponga excesiva vehemencia.

Cierto es que esta forma de ayuda, que podríamos llamar *descarrilada*, es más propia de personas poco conocedoras y poco acostumbradas a la diabetes (profesores, abuelos...). Por ejemplo, si el niño/a tiene una hipoglucemia y pide un poco de zumo, el cuidador le proporciona un brik de dos litros y durante las siguientes horas le preguntará insistentemente si todo marcha bien.

Sobrecubrir las necesidades es lo que, vulgarmente, se denomina matar moscas a cañonazos. La consecuencia lógica es un **desgaste gratuito del cuidador y un sentimiento del ayudado de estar siendo atosigado**. En cuestiones de diabetes (o de cualquier enfermedad crónica), conviene dosificar los esfuerzos ya que, como sabes, se trata de una “carrera de larga distancia”.

Conozco a una familia en la que los padres establecieron turnos para que siempre estuviera uno de ellos vigilando el sueño de su hija de seis años con diabetes. Quizás excesivo, ¿no te parece?

e. Cuarto supuesto

Este último supuesto es al que, a nuestro juicio, hay que aspirar. Según la metáfora que estamos empleando, en él vemos al niño/a tirando del carro y el cuidador (o los, si son varios) ayudándole oportunamente con el fin de aligerarle la carga.

La clave para lograr esta forma de interacción ha quedado reflejada en los primeros párrafos de este texto: **si puede hacerlo la persona con diabetes, no se lo hagas tú, facilítaselo.**

Algunas pistas más:

- **Debes conocer qué puede realizar tu hijo/a.** Si tienes dudas, pregúntale al equipo sanitario de referencia. Conoce a otros muchos niños con diabetes, de distintas edades, con distintas competencias, distintas situaciones, etc.
- Si todavía no ha alcanzado la capacidad de realizarla de forma autónoma, hazte cargo de la tarea **mientras le enseñas.**
- **Propónle una tarea cada vez y dale tiempo suficiente para que pueda adquirir la destreza necesaria.** Sé paciente puesto que nadie nace sabiendo y, como sabes, las primeras veces que se pone algo en práctica se suelen cometer errores.

Quizás después de leer estas líneas tengas dudas sobre si tu forma de

proceder es la más adecuada. En ese caso, te será de gran ayuda **preguntárselo a tu pareja o a otra persona de confianza.** Indaga cómo te ven a ese respecto y si tienen alguna recomendación que hacerte.



Esta actitud, lejos de hablar de una persona débil, denota mucha madurez y fortaleza.

• Sugerencias para abordar preguntas comprometedoras

a. Introducción

Los adultos solemos ser muy cautos al pedir aclaración sobre aquello que deseamos conocer, pero los niños y niñas, si necesitan saberlo, no tienen pudor en soltar la pregunta a bocajarro.

Asimismo, como habrás podido comprobar, no se conforman con cualquier explicación que se les ofrezca para salir del paso.

En este apartado abordamos tres de las preguntas que más habitualmente nos hacen respecto a la diabetes y

que, generalmente, nos ponen en un aprieto. También queremos brindarte algunas claves para responderlas.

b. Claves para responder las preguntas de tu hijo/a

De nuevo, en este caso, se impone el sentido común. Te sugerimos que, para responderlas acertadamente, sigas la siguiente consigna: aunque la situación te resulte difícil o dolorosa, **debes ser claro y honesto.**

Esta actitud incluye el hecho de que, **si no conoces la respuesta, es conveniente (y necesario) decir: “no lo sé”.** A ello puedes añadirle: *“si tienes mucho interés se lo podemos preguntar a la enfermera cuando nos toque visitarla. ¿Te parece que lo apuntemos en un cuaderno para que no se nos olvide?”.*

Con cierta frecuencia se suele interpretar la pregunta desde la óptica del adulto, en lugar de hacerlo desde el punto de vista infantil. Con el fin de prevenirlo, **investiga qué hay detrás de la consulta que te ha hecho.** De otro modo, con la mente de adulto, se corre el riesgo de sacar conclusiones precipitadas. Veremos algunos ejemplos más adelante. En general, una buena manera de investigar sus motivaciones es solicitarlas: *“¿por qué preguntas ahora eso?”*, *“¿ha pasado algo?”*.

En última instancia, al igual que en cualquier ámbito de comunicación, **no importa lo que digas, sino lo que el otro realmente entienda.** Es esta máxima la que debe articular la comunicación con nuestro hijo/a.

c. ¿Qué es la diabetes?

Los niños y niñas, más que los adultos, necesitan comprender qué les ocurre. Si tu hijo/a no entiende alguna cuestión, tenderá a buscar explicaciones desde su punto de vista infantil lo que, posiblemente haga que tome como verdades ideas tan peregrinas como: *“tengo diabetes porque me porté mal”.*

Por ello, aunque pregunte lo mismo una y otra vez, debes **facilitarle respuestas a todas sus dudas** y preocupaciones, pero con un lenguaje acorde a su edad.

Ya hemos mencionado que, **si no sabes la respuesta, puedes sugerirle buscarla juntos** preguntándole a quien sí pueda saberla.



En todo caso, **leer juntos algún texto apropiado** sobre el tema no solo te permitirá resolver sus dudas, sino que estrechará vuestros lazos y te facilitará conocer sus pensamientos sobre el hecho de tener diabetes. En el momento de redactar este texto, acaba de ser publicada la cuarta edición

del libro: **Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica**¹, que está destinado a convertirse en un excelente manual que podéis leer juntos.

Cuida mucho tu lenguaje **evitando palabras técnicas**. Emplea aquellas que estén en su repertorio habitual.

También puedes dejar que sea el profesional de enfermería al cargo quien las responda. En ese caso, reconoce explícitamente que tiene más conocimientos que tú sobre diabetes y que te encantaría que aprendierais juntos.

d. ¿Me voy a curar?

Esta pregunta lanzada a quemarropa suele descolocar a los padres quienes, torpemente buscan salir del paso.

Lo primero a evitar es el engaño.

Aunque momentáneamente la mentira pudiera sortear el disgusto o consolarle, a medio plazo, cuando la evidencia le muestre la verdad, se corre el riesgo de perder credibilidad.

La desconfianza en sus padres le genera un intenso sentimiento de desamparo, ya que se queda sin el faro que le guía.

Desde esta óptica, y para esta pregunta, puedes señalarle, por ejemplo: *“todavía nadie ha descubierto la manera de curarla, pero hay muchos sabios investigando y, ¿quién sabe?”*

Puede ser adecuado aludir al hecho de que el futuro es desconocido. Por ejemplo: *“¿estás segura, segura, segura de que va a llover la semana que vie-*

ne? Nadie sabe qué va a pasar. De la misma forma no sabemos qué sucederá con la diabetes.”

No conviene dar demasiadas explicaciones. Si se siente confiado al preguntarte, ya se encargará de solicitarte las si algo no le queda claro.



Detrás de la pregunta: *“¿me curaré?”*, posiblemente haya **una motivación más cercana a su mundo** que el concepto de cronicidad de los adultos. Por ejemplo, con esta pregunta, que formula solo retóricamente (como una forma de expresar su hartazgo), puede ser que busque respuestas a: *“¿hasta cuándo me tendré que pinchar?”*

Si se da esa circunstancia, deberías responder a su sentimiento de cansancio, no al de cronicidad.

Lo que **NO** es adecuado decir es que se va a curar ni evadir la situación con frases como *“ya te lo he explicado otras veces.”*

e. ¿Por qué a mí?

La respuesta más honesta es que ni

1. García, R., García, B., Gómez, A. et al. Grupo de Trabajo de Diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica*. (4ª ed.), Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Madrid, 2019.

siquiera los adultos lo sabemos. Opinamos que es desde esa perspectiva desde donde hay que responderle.

Pero, como ya se ha comentado anteriormente, conviene saber **qué hay detrás de la pregunta** (restricción de dulces, controles glucémicos frecuentes, mera curiosidad, algún episodio desagradable que haya ocurrido en clase, etc.), **y dar respuesta a esa causa velada**.

En todo caso, sugerimos:

- **Resaltar sus cualidades y competencias.** Explicar que todos somos diferentes y cada cual se compone del conjunto de todas las características que le definen: divertido, protestón, inteligente, alto, cariñoso, de ojos verdes, con diabetes...
- Si es oportuno, **poner el ejemplo de personas que conozca que tengan algún otro problema** sin que ello les suponga un obstáculo insalvable.
- Explicar que, **si se cuida, la diabetes no tiene por qué ser una limitación** en su vida.

A nuestro juicio, un error que a veces se comete consiste en que, con el fin de minimizar el impacto que supone para él o ella, se compara la diabetes con otras dolencias más graves que puedan tener otras personas.

Aunque no se persiga ese efecto, con mucha frecuencia en lugar de recibir el consuelo que se pretendía dar, el mensaje que entienden es: *No tienes derecho a quejarte de algo tan tonto como la diabetes.*

• **Otros familiares** (abuelos, tíos, etc.)

Generalmente cualquier familiar desea colaborar y, además, está en disposición de hacerlo.

Si eres uno de ellos y has leído hasta aquí, ten presente que lo explicado arriba acerca del estilo de la ayuda, también te sirve para analizar el tipo de apoyo que necesita de ti.

La primera misión en ese aspecto es la de **brindar todo el cariño** al familiar, tenga o no diabetes, y **darle algún caprichillo** de esos que los padres, por el papel que juegan, no están en disposición de dar.

Tu misión primordial es ponerte a las órdenes de los padres para todo aquello que puedan necesitar. Ellos son los que tienen la responsabilidad de la gestión de la diabetes. Es decir, eres el *brazo ejecutor* de sus mandatos.

Un argumento que puedes utilizar ante las protestas del menor puede ser: *“me lo han ordenado tus padres”*. Con ello **te evitarás conflictos y dejarás la puerta abierta a poder seguir mimándole como abuelo/a (o tío/a)**.



En este sentido, no opines sobre el cuidado correcto, si no te lo han pedido los máximos responsables. Hacerlo suele ser fuente de conflictos ya que son los padres quienes tienen la visión global de la situación, que es la que debe primar.

Cuanto más sepas de lo que significa vivir con diabetes, más acertada será tu intervención. En este sentido, **huye de compadecerle** por la suerte que le ha tocado. Sin duda alguna, los niños son sensibles a la reacción que tenemos los adultos y un exceso de pena hace que puedan percibir la diabetes como algo terrible y digno de lástima.

Cuanto más conozcas la diabetes, más podrás ayudar y disfrutar de tu familiar. Por ello, **busca la formación que precisas y practica destrezas** como inyectar insulina, medir la glucosa, etc.

Muchos de los padres con los que hemos conversado valoran muy positivamente el poder descansar del cuidado de la patología, **dejando a su hijo/a en manos de un familiar competente para resolver las situaciones. Ofrécete para ello y solicita ser instruido.**

El cuidado de la diabetes puede ser una gran carga para los padres. Colaborar con ellos en otros ámbitos no relacionados con la diabetes también puede repercutir positivamente sobre el cuidado de esta, ya que **les puedes liberar de otras cargas que estén añadiendo estrés a sus vidas.**

• ¿Es tu hermano/a quien tiene diabetes?

De nuevo cada circunstancia familiar es única. Pero podemos apuntar algunas cuestiones de interés.

- **No debes tratarlo de manera especial por el hecho de que tenga diabetes.**
- **La atención que precisa su cuidado no es robada de la que a ti te corres-**

ponde. Si lo sientes así, habla con tus padres y exponlo.

- **Huye de convertirte en el enfermero o en el vigilante de tu hermano/a** cuando tus padres no están presentes (por ejemplo, en el colegio). No es una labor que te corresponda.
- Piensa que, **si lo tratas con normalidad, estarás construyendo una sana relación de hermanos.** Por el contrario, tratarlo como un enfermo, no le ayudará y a ti tampoco.

• Epílogo

Hasta aquí algunas pistas que pueden orientar tu ayuda hacia el niño/a con diabetes de forma adecuada, buscando que aquella potencie una vida sana y un crecimiento lleno de posibilidades.

Mucha suerte.

Para que arrimar el hombro sea eficaz, no basta con desear hacerlo. Es importantísimo proporcionar la ayuda en el momento pertinente, con la intensidad adecuada y de manera oportuna.

Puede que haya momentos en los que te asalten dudas sobre si la forma en la que lo estás haciendo es la más adecuada. Te dará pistas el preguntar a las personas que te rodean por su visión al respecto.

En todo caso, desiste de encontrar la fórmula perfecta, pero no abandones en el afán de mejorarla día a día.

Iñaki Lorente

CÓMO COMUNICAR QUE MI HIJO/A TIENE DIABETES

*Sobre cada niño se debería poner un cartel que dijera:
Tratar con cuidado. Contiene sueños. **Mirko Badiale***

Estaremos de acuerdo en que la comunicación entre la familia y el centro escolar debe ser fluida. Sin embargo, si profundizamos en esta afirmación puede que comiencen a aparecer desacuerdos: ¿quién tiene la responsabilidad? Y, en concreto ¿sobre qué? Es ahí donde surgen las aristas y los distintos posicionamientos. Más si hablamos de enfermedades crónicas.

En este punto, permíteme ser un poco irónico. Lo cierto es que el niño no puede dejar su diabetes en casa mientras el resto de su ser acude al colegio para aprender matemáticas, música, relaciones sociales, etc.

Según suele decir un amigo y excelente abogado, Javier Sanhonorato: *“Es responsabilidad de la dirección del centro escolar dar continuidad a los cuidados”*. Incluso nos ilustra con el dato de que el Defensor del Pueblo instó a la Administración a resolver este problema.

Pero si entre el colectivo de padres existen distintas opiniones, ¿cómo no va a haberlas entre el profesorado?

En este capítulo, más que en ningún otro, debes tomar las ideas como OPINIONES. Más o menos fundamentadas, pero opi-

niones al fin y al cabo y, como tales, susceptibles de ser aceptadas o no.

Quisiera salirme un poco del protocolo y aclarar que lo que expreso en los siguientes párrafos es una opinión absolutamente personal. Debo insistir en que este posicionamiento no implica que el resto de miembros del equipo que han confeccionado este texto la compartan o no.

Dicho eso, ahí va: si la ley exige que haya un sanitario disponible en lugares como talleres, fábricas, etc., en los que haya más de un número determinado de trabajadores, no entiendo cómo en un colegio donde ese número se puede duplicar o triplicar no sea obligatorio.

Máxime si tenemos en cuenta que hablamos de menores y que, contando el comedor y las extraescolares, allí pasan el mismo número de horas (o incluso más) que sus padres en el trabajo.

Por ello creo imprescindible la presencia de un profesional de enfermería independientemente de que en dicho colegio haya alguien con diabetes o no. Trabajo no le faltará.

1. LA VISIÓN DE LOS PADRES

Confieso que, personalmente, hubiera pagado por ver tras un cristal unidireccional, secretamente, cómo se desenvolvían mis hijos en el aula. Me consta que muchos padres comparten esa fantasía. Es la *zona oscura* de la vida de nuestros hijos/as a la que solo podemos acceder de manera indirecta a través de lo que nos dice el tutor o si se tiene un hijo/a de esos que todo lo cuentan. Reconozco que no tuve esa suerte.



Ese anhelo se multiplica si, además, tiene diabetes. Veamos el porqué.

Los padres deben estar pendientes del cuidado de la diabetes durante dieciséis horas al día. Como ya se ha explicado en otros capítulos, suele ser un tema predominante en la dinámica familiar.

Sin embargo, la información de lo que le ocurre el resto del día es escasa. No es extraño que sintáis una creciente inquietud, que a veces se transforma en dudas, sobre si la persona que más quieres está realmente bien atendida. Sobre todo, si, por ejemplo, tu hijo/a deja caer que un profesor no le ha permitido salir al baño

cuando se lo ha solicitado o que se le ha olvidado realizar la determinación glucémica o que...

Es entonces cuando florece la semilla de la desconfianza.

Por otro lado, con cierta asiduidad oyes situaciones de discriminación escolar como la del niño al que no le han permitido ir a una excursión de su clase por tener diabetes, o la de una niña a la que, estando en hipoglucemia, el profesor le regañó por comer en el aula, o la de alguien que declara que cambió a su hijo/a de centro escolar porque le obligaban a ir a inyectarle en el recreo, entre otras muchas posibilidades.

Y ahí es donde aparece la *tormenta perfecta*. Se da cuando, al agujero negro de información sobre lo que le ocurre en el aula, se le unen los temores sobre si vuestro hijo/a estará bien atendido, aderezado con algún indicio de que algo ha ocurrido, mientras en las redes sociales no dejan de aparecer situaciones de flagrante discriminación por tener diabetes.

Nuestra opinión es que conviene colocar cada cosa en su sitio.

Antes de actuar, quizás debas reflexionar sobre lo siguiente:

- **Es cierto que se dan situaciones de discriminación imperdonables, pero son las menos.** Impactan mucho. Hay que luchar para que no vuelvan a producirse en ningún lugar. Pero ten en cuenta que lo que va moderadamente bien (que es la mayoría) no es noticiable y que por eso no está presente en las redes.

- **A la mayoría del profesorado le encanta su trabajo y se desvive por sus alumnos y alumnas.** Me consta que la resistencia que puedan ofrecer algunos docentes es más por desconocimiento de la patología que por *quitarse un problema de encima*.
- **Algunos padres, cuando explican qué hacer, están influidos por su propia angustia** (no olvidemos que, frecuentemente, al tutor se le dan las explicaciones justo después del diagnóstico). Probablemente, quien recibe la información, la recoge acompañada de una sensación de peligro extremo.

2. EL PROFESOR. ¿QUÉ DEBE SABER?

• Introducción

Los profesores del siglo XXI (incluso los del XX) saben que todos y cada uno de sus alumnos son diferentes, que tienen su propia idiosincrasia, sus fortalezas y sus debilidades. Y, además, saben que deben atender a sus necesidades específicas de forma personalizada. ¡Nada de café para todos!

Eso que, sobre el papel, no admite discusión, llevado a la práctica del aula no parece tan fácil. Las trabas son múltiples: exceso de alumnos por aula, pocos recursos, escaso tiempo disponible para preparar de forma meditada las clases, etc.

Lo digo así porque, aunque somos conscientes de que todos los alumnos son **igual de diferentes**, puede resultar difícil gestionar un aula desde la atención a la diversidad. No es excu-

sa para que tu hijo/a no esté debidamente atendido, pero es algo a tener presente.

Para facilitar la asunción de esa responsabilidad, es imprescindible la colaboración de la familia.

La mayoría de profesores suelen hacerse cargo de la gestión de la diabetes, pero para hacerlo correctamente deben ser **instruidos** y, para ello, necesitan **pautas concretas**.



Observa las palabras en negrita porque son claves.

• Qué debe saber el profesor y cómo actuar

Te sugerimos que, como madre o padre, organices la información para hablar con el profesorado que diariamente pasa por el aula del niño/a con diabetes.

Lo que se les puede sugerir es que:

- Conozcan las peculiaridades del tratamiento.
- Sean conscientes de las rutinas que sigue un niño/a con diabetes.

- Sepan responder con prontitud y precisión en situaciones de emergencia.

• **A nivel práctico, ¿en qué se traduce?**

No son demasiadas cosas las que hay que tener en cuenta y el tiempo que lleva aprenderlas no es mucho, pero es importante que las conozcan y dominen.

- El grupo de profesores especialmente instruidos deberá saber:
 - Realizar determinaciones de glucosa y/o conocer el sistema de monitorización de glucosa que utilice.
 - Inyectar insulina (o manejar el infusor subcutáneo continuo de insulina).
- Todos los profesores que se relacionen con el niño deberán saber:
 - Si va a faltar (periódicamente) un día a su clase por coincidir con la cita médica.
 - Conocer el riesgo de hipoglucemia.
 - Tener los azucarillos, el glucómetro y la insulina localizados y dársele si se lo pide.
 - Dejarle salir al baño si lo pide (puede que esté hiperglucémico).
 - Permitirle comer en el aula (o beber zumo) si lo necesita.

Por supuesto, en aquellas situaciones en las que el profesor no sepa cómo actuar, lo sensato es **preguntárselo a los padres**.

3. **ABORDAR EL TEMA DE LA DIABETES EN EL AULA**

• **Introducción**

Cada situación es particular por lo que te sugerimos que, si pasas estas indicaciones a los profesores tengas en cuenta la casuística individual.

El factor primordial está relacionado con la etapa (y el nivel) en el que se encuentre tu hijo/a. Como comprenderás, no es lo mismo abordar el tema en 2º de Educación Infantil que en 3º de Primaria o 1º de ESO.

Son varios los motivos:

- El desarrollo madurativo (y por lo tanto intelectual) no es el mismo, por lo que la forma de explicar **deberá adaptarse al momento evolutivo en el que se encuentre** el niño/a.
- Los intereses varían y, si bien la curiosidad infantil siempre está presente, **en los cursos inferiores la indagación de los alumnos se centrará en aquello que observan**. Por el contrario, **en los superiores, además de ello también pueden desear saber por qué le ha ocurrido eso a su amigo/a**.
- También conviene dedicarle tiempo a **elegir la metodología apropiada para la sesión**.

Como ves, son muchas las decisiones a tomar con el fin de evitar *errar el tiro*. De momento, hablaremos de Educación Infantil y Primaria. Debido a sus particularidades, abordaremos el tema en la ESO más adelante.

• **¿Qué explicar a los compañeros?**

Conviene hacer el listado de aquellos temas por los que se han interesado los compañeros y que son a los que hay que dar respuesta. Al menos a esos.

Por ejemplo, se puede preguntar:

- Como sabes, tu amiga tiene diabetes. ¿Te ha llamado la atención algo de lo que hace?
- ¿Qué te gustaría saber sobre la diabetes?

Además de los que ellos propongan, por nuestra parte os sugerimos algunas de las ideas que consideramos necesario que conozcan, aunque no se hayan mencionado en ese sondeo previo.

a. En los cursos de educación infantil

- *“Tiene que pincharse todos los días, pero casi no duele”.*
- *“Los aparatos que lleva le ayudan a estar bien”.*
- *“Tiene que controlar las chuches que come”.*
- *“Debe llevar cosas ‘extra’ en la mochila (medidor, azúcar...)”.*

b. En los cursos de educación primaria

Lo dicho anteriormente puede servir también en los primeros cursos de Educación Primaria (por ejemplo, 1º y 2º) siempre y cuando se adapten los mensajes a la edad del alumnado.

Además de eso, tienes que saber que el grado de madurez alcanzado les hace plantearse otras preguntas

y focalizar la atención en otros intereses relacionados con la diabetes.

Algunos de los temas que conviene abordar son,

- *“Si no se inyecta insulina, va a enfermar”.*
- *“La gota de sangre le ayuda a saber cuánta insulina se tiene que poner, por eso debe hacérsela”.*



- *“A veces tiene que comer azúcar o tomarse un zumo (aunque sea en mitad de una clase)”.*
- Es imprescindible mencionar que: *“la diabetes no es contagiosa”.*
- *“No se va a morir por la diabetes, pero tampoco se va a curar”.*

• **¿Quién lo explicará?**

Es un tema de gran trascendencia. Cada candidato representa un perfil con pros y contras que conviene analizar.

Lo primero es pensar (junto con el tutor o tutora) qué se pretende conseguir.

Veamos algunos posibles objetivos:

- Lograr que el alumnado conozca lo básico de la patología, así como los rudimentos necesarios para su control.
- Que puedan explicarse la peculiaridad de algunas de las acciones que su compañero/a realiza en el aula.
- Evitar conductas de discriminación y/o acoso escolar, etc.

El padre o la madre del alumno/a

Aunque sois muy conocedores de la diabetes y expertos en vuestro hijo/a, **no es buena idea que seáis vosotros quienes habléis de la diabetes a los alumnos.**

Lejos de normalizar la situación, lo que se logra con ello es hacerlo aún más especial a los ojos de sus compañeros.

Además, **no es fácil ser neutral cuando hablas de tu hijo/a** por lo que puede que se te deslicen o que pongas especial énfasis en determinados mensajes tales como:

- “*Tenéis que cuidarlo*” (cierto, pero como a todos);
- “*Puede hacer lo mismo que tú*” (¡por supuesto! Lo veo cada día).
- “*No le hagáis sufrir*” (sin comentarios).

Un experto en el tema (del equipo sanitario, voluntario de la asociación formado, etc.)

En este caso, la ventaja es que conoce bien de qué va a hablar y, posiblemente, sea competente para resolver la mayor parte de las dudas que puedan plantearse en el aula.



El inconveniente es que desconocen, si no están preparados específicamente, tanto la dinámica como el momento propio del aula.

Tampoco les resultará fácil poder realizar el seguimiento del efecto que haya podido tener su intervención.

Tutor u otro profesor del centro

En este caso, carece de las ventajas que tiene el experto, pero sus puntos fuertes son, precisamente, las debilidades arriba mencionadas.

- Conoce perfectamente la idiosincrasia del grupo.
- Puede evaluar con posterioridad el impacto de la intervención.

Entonces, ¿cómo lo hacemos?

Si pudiera elegir, diría que lo ideal es que la acción educativa la lleve a cabo un experto en el tema, pero como parte de una actividad educativa diseñada por el responsable del aula. Este se encargará de dirigir y dinamizar la sesión.

Si no es posible creemos que sería más enriquecedor si fuera el tutor quien lo hiciera. El experto puede formarlo previamente y sugerirle determinados materiales de apoyo.

4. EN LA ESO

• Introducción

Si el diagnóstico de diabetes llega mientras está en la ESO, es casi imposible que tu hijo/a pueda ocultar la información a sus compañeros (ha estado ingresado, vuelve con mejor cara, le ven haciendo cosas extrañas, etc.).

Sin embargo, si es veterano en la diabetes, y ya es adolescente, la situación cambia.

Muchos de los adolescentes con diabetes no tienen inconveniente en hablar de ella (siempre lo han hecho así). Pero eso no sucede con otros. ¿A qué grupo pertenece tu hijo/a?

Debes tener presente que, el paso a la Educación Secundaria, conlleva muchos cambios en la dinámica escolar.

- Tienen jornada continua (en muchos casos), lo que implica cambios en los horarios de administración de insulina, de ingesta de alimentos, etc.
- Algunos incluso pasan del colegio al instituto y sus nuevos compañeros desconocen su condición de persona con diabetes.
- Además, se da en la adolescencia con lo que los cambios se unen a otros numerosos e intensos.

El caso es que los hay que prefieren no contarle a sus compañeros. Eso puede suponer en el hogar una fuente de conflicto añadida a las ya existentes (si las hubiera).

Entender sus motivos te ayudará a tomar decisiones más acertadas. No todos están cortados por el mismo patrón, por lo que de nuevo tenemos que advertirte que deberás adaptar estas ideas a tu contexto particular.

• En el instituto

a. ¿Qué decir a los profesores?

Empecemos por lo fácil.

También los adultos del instituto deben hacerse cargo de la situación de sus alumnos. Por lo tanto, sugerimos que en el centro se sepa que tu hijo/a tiene diabetes.

Habiendo consultado a mi abogado de cabecera (Javier Sanhonorato) me comenta que, como padres del adolescente tenéis el deber y el derecho de cuidarlo, ya que, como él me indica: *“es intrínseco a la patria potestad”*.

En este sentido, lo explicado para E. I. y E. P. también sería válido para la ESO.

Pero hay que tener presentes otras dificultades a sortear.

b. Muchos profesores

Por el aula de Secundaria suelen pasar más profesores que en la Educación Primaria.

La consecuencia es que cada profesor pasa pocas horas en la misma aula, multiplicándose, además el número de alumnos que debe conocer. Eso dificulta:

- Que todos sean conscientes de que hay un alumno/a con diabetes en un aula.

- Ponerle cara a quien tiene diabetes.
- Comunicar lo que se debe hacer, qué permitir y qué no en cada caso concreto.

• **¿Por qué te lo callas? (Hablar con los compañeros)**

¿Te suena esa pregunta? Quizás no entiendas cómo ahora secuestra a sus compañeros esa información de que tiene diabetes, sobre todo, siendo tan importante el que dispongan de ella.



Saber lo que le impulsa a no explicarlo, te permitirá dialogar sobre el tema de forma más certera.

a. De ser mayor a ser pequeño

Pasa de ser el mayor de los pequeños a ser el pequeño de los mayores. Cuando se pertenece al grupo de los mayores es fácil sentirse seguro. Pero ahora que comparte pasillo con compañeros de diecisiete años, puede resultarle mucho más arduo.

b. Destacar no es una opción

Significarse es algo que se procura

evitar en la adolescencia. No les gusta destacar ni por encima, ni por debajo, ni por *peculiar*. Y la diabetes es una *peculiaridad*.

Por ello no es extraño que prefieran no hablar, ni que se hable de ello.

c. No quiero exponerme en clase

Exponerse en clase al resto de los compañeros es otra de las cosas que los adolescentes tienden a evitar. La inseguridad les hace sentirse escrutados, desnudos, transparentes.

d. No quiero dar explicaciones

A veces ocurre que da pereza tener que explicar a otros todo ese rollo del azúcar y de la insulina cuando ves en sus caras que no están entendiendo ni la mitad.

e. Ya tengo padres y personal sanitario

Otros adolescentes con los que hemos hablado comentan que, desde un sentido de la responsabilidad desmedido, algunos amigos y amigas se comportan como si fueran sus enfermeros, sus padres o policías. Se ha dado el caso de que, incluso, han sido los propios padres quienes aleccionan a la cuadrilla (*humillante para el hijo/a*).

• **La pregunta es, ¿qué ventajas tiene para ti el callártelo?**

Frecuentemente en esa discusión entre padres y adolescentes, se pregunta, “¿por qué te lo callas?”

Las respuestas suelen tener un tono un tanto elevado. Piensa que, cuando se pregunta el porqué suele haber implícita cierta recriminación (o, por

lo menos, un gran desacuerdo). **Si tu hijo/a se siente atacado puede que reaccione a dicho ataque, no a la necesidad que tienes de entender sus motivos.**

En el *fragor de la batalla* con un adolescente, los padres tienen las de perder ya que, para él/ella, es lícito zanjar la discusión con un portazo, encerrándose en su habitación o simplemente callándose. Eso, sin duda, frustra (y/o enfada) a cualquier padre o madre por dialogante que sea.

Por eso, te sugerimos que cambies la pregunta por la mencionada en el título de este apartado: **¿qué ventajas tiene para ti el callártelo?**

Parece un cambio muy sutil, pero lo que se modifica no solo es la formulación, sino la intención de la pregunta. De esa manera, **se incluye el deseo de saber qué es lo que le impulsa a comportarse así y abre las posibilidades a que se explique.**

Los razonamientos clásicos de “*estás cubierto por si tienes algún incidente*” en la adolescencia, suelen tener poca fuerza argumental.

Si consideras importante que lo comunique a sus compañeros, habrá que ayudarle a encontrar otras motivaciones que le resulten más atractivas como, entre otras:

- Así no tendrás que dar explicaciones diarias cada vez que te pongas insulina y alguno te vea hacerlo.
- No tendrás que estar pendiente de ocultarlo y vivirás más relajado.
- Evitarás discusiones con nosotros.

• **Nuestras sugerencias**

- Indaga sus motivaciones personales (distintas en cada uno)
- Ayúdale a pensar formas de resolver lo que le resulta una dificultad.
- Acepta que no quiera decirlo en clase (puede que sienta que el precio a pagar es mucho más elevado que el beneficio que obtiene).
- Como el tutor sí lo va a saber, anímale a que lo hable con él o ella. Quizás le de pistas de cómo solucionarlo.
- No asocies el que lo cuente o no al hecho de que pueda llevar un buen control de la diabetes (en última instancia esto es lo que realmente te interesa).

No hay estrategias universales, pero esperamos que estas líneas te hayan podido servir como punto de partida y de reflexión.

La familia y el centro escolar son los pilares más importantes del desarrollo durante la infancia. Cuando trabajan en sintonía, el efecto positivo se multiplica.

Para conseguirlo, más que centrarnos en las carencias, es fundamental buscar puntos en común y formas de colaborar que sean viables para todos (profesorado y familia).

Si otros lo logran, ¿por qué no puedes aspirar a ello?

Iñaki Lorente

REFLEXIONES SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD EN DIABETES: ¿ESTIGMATIZACIÓN O DIFERENCIACIÓN?

No se trata de tener derecho a ser iguales, sino de tener igual derecho a ser diferentes. **Consuelo Sarmiento Covarrubias**

En este capítulo queremos abordar la reflexión necesaria para que una enfermedad como la diabetes no se convierta en estigma.

La estigmatización es un proceso por medio del cual una persona, que posee un conjunto de características que se consideran socialmente indeseables, es *señalada* por ellos. Por eso es **un proceso conectado con la discriminación y la exclusión social**.

La diabetes es una enfermedad en la que es clave la colaboración y participación de la persona en el tratamiento. Pero la construcción de la identidad (sobre todo durante la niñez y adolescencia) y la percepción de la enfermedad que forme la persona vendrán dadas también por la respuesta que observe en aquellos que le rodean, en su entorno afectivo, social, académico, etc. Esta respuesta del entorno le condicionará para construir su identidad de forma positiva o de forma negativa.

El estigma en el ámbito social hace referencia a **un rasgo o condición que se atribuye a un grupo de personas** y que hace que se establezcan actitudes o respuestas negativas hacia estas.

La aplicación del término *estigma* en sociología **fue popularizado por Erving Goffman** quien, en la década de los años 60 del siglo XX, lo definiría como un “atributo profundamente desacreditador” que se relaciona con un estereotipo negativo sobre los rasgos físicos, las conductas, el origen étnico o las condiciones individuales entendidas en términos de peligro (como las enfermedades, la migración o la delincuencia, entre otras).

El grupo, mediante la estigmatización, adquiere un rasgo diferencial o una *marca* de identificación, que se valora por otros grupos como el rasgo sobresaliente, y que tiene como consecuencia distintas formas de discriminación hacia ese grupo *marcado*.

La razón por la que la estigmatización provoca discriminación es porque se trata de un proceso en el que se ponen en juego nuestras actitudes, entendidas como **un fenómeno de componentes cognitivos (pensamientos o ideas), afectivos (emociones o sentimientos) y conductuales (acciones o conductas).**

Son estas actitudes las que nos ayudan a clasificar o categorizar lo que nos rodea en términos de bueno o malo, indeseable o deseable, adecuado o inadecuado. Y esto, muchas veces, se traduce también en normal/anormal, sano/enfermo, etc.

Cabe también destacar cómo algunos medios de comunicación pueden tratar la diabetes y cómo en ocasiones pueden fomentar, evitar o desactivar la estigmatización. Se debe prestar una atención especial a determinadas campañas que intentan concienciar de la sensibilización hacia una enfermedad, pero, en ocasiones, lo que logran es crear más estigmatización.

1. RESPECTO AL CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

Los cambios tecnológicos han transformado el ejercicio de la medicina. Los conceptos de salud y enfermedad también se modifican de acuerdo con los avances científicos y técnicos y las concepciones religiosas o filosóficas de cada época. La salud y la enfermedad son conceptos construidos social y culturalmente y la interpretación individual y colectiva influyen en la forma de enfrentarse a ellos.

La definición de salud de la OMS como “estado de completo bienestar” ya no es adecuada, dado el aumento de las enfermedades crónicas.

El concepto de salud se ha intentado definir desde esferas diferentes, pero no se ha conseguido una definición que pueda ser universalmente aceptada. Todas las personas tienen ideas y concepciones sobre qué es la salud que, a su vez, configuran una determinada forma de pensar y actuar. Además, la población en general, no concibe la salud tal y como la definen los profesionales. Por lo tanto, en lugar de aceptar una definición de salud estática parece más realista consensuar una noción de salud relativa y variable, es decir, establecer niveles de salud que puedan incluir ciertos grados de malestar e incluso alguna enfermedad.



Esto mismo ocurre con el concepto de enfermedad. Kleinman (1980) y sus colaboradores plantearon el modelo explicativo de la enfermedad. Este hace referencia a las nociones y percepciones que los pacientes y las familias tienen sobre una determinada enfermedad y sobre el tratamiento. Kleinman

sugiere que las representaciones o esquemas cognitivos que los pacientes elaboran sobre su enfermedad incluyen diferentes variables: identidad, causas, consecuencias, duración, gravedad, responsabilidad personal en la causa y en el tratamiento, controlabilidad y variabilidad. Para elaborar este esquema de la enfermedad, la persona utiliza diferentes fuentes de información tales como la propia experiencia corporal (síntomas), la concepción predominante de la enfermedad en su cultura, la información, los conocimientos y las experiencias previas personales relacionadas con dolencias anteriores. El resultado de estas variables condiciona la respuesta que la persona y la familia den a la enfermedad.

Por tanto, tanto el concepto de salud como el de enfermedad deberán incluir las percepciones de la identidad de cada individuo y de su cultura y grupo.

2. LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD Y LA ENFERMEDAD

Con la identidad ocurriría algo parecido. Es un intento de responder a ¿quién soy? Pero, también, es un intento de responder a ¿quiénes somos? Es decir, por un lado encontramos la identidad individual y por el otro, la identidad grupal. La identidad individual es poliédrica y está formada por cada una de las identidades grupales que poseemos, por ejemplo, el yo perteneciente al grupo de trabajo, el yo perteneciente a la familia, el yo perteneciente a la comunidad, etc. Nuestra identidad personal se pone en relación

con un entorno y, cuando sentimos que ese entorno comparte algunos de nuestros atributos o preferencias, empezamos a formar parte del grupo incorporando esa identidad grupal a nuestra identidad individual. Por tanto, tal como afirma Miquel Rodrigo Alsina “nuestra identidad es exclusiva e individual, pero al mismo tiempo tiene una proyección grupal”. Por tanto, en la construcción de la identidad personal del niño con diabetes, será también clave la idea de diabetes que exista en su grupo de referencia o en su colectivo social dado que este concepto va a influir en la construcción de su propia identidad.

Una vez reflexionados estos conceptos (salud, enfermedad e identidad), será importante cuestionar cómo nuestro hijo/a va construyendo su identidad propia en cuanto a la circunstancia de enfermedad crónica que tiene. Y en este aspecto muchas familias nos comunicáis que no querriais que vuestro hijo/a sintiera que la enfermedad le limita o le afecta enormemente en su identidad personal.



3. EL ESTIGMA EN LA ENFERMEDAD

La estigmatización supone proyectar un juicio de valor de qué cualidades son inferiores o rechazables y dificulta la plena aceptación social. El estigma incluye tres elementos: un problema de conocimiento (ignorancia), un problema de actitud (prejuicio) y una conducta (discriminación).

Son muchas las causas que originan el estigma aunque las más importantes son dos: el juicio moral que tiende a culpabilizar al otro de lo que le sucede y la percepción de peligrosidad.



Por tanto, en el caso de la diabetes ninguna de estas variables es cierta: ni el individuo es culpable de tener la enfermedad ni es una enfermedad peligrosa para el otro. Sin embargo, sí que a veces los conceptos sociales pueden influir en la formación del estigma. Lo que ya hemos citado con anterioridad, un problema de ignorancia del individuo que estigmatiza, un prejuicio con la enfermedad y una discriminación por

el hecho de tener una diferencia, son los aspectos que contribuirían a la formación del estigma.

La identidad personal se forma basándose en el diálogo que la persona establezca con la sociedad. Por ello es importante que la persona con diabetes tenga modelos de referencia de otras personas con diabetes, con consideraciones positivas a nivel social (referentes como deportistas con diabetes, personas con diabetes que han llevado a cabo retos importantes en su vida personal, etc.), para ayudarles en la construcción de su propia identidad y contribuir a la idea de que la enfermedad no es el motivo para sentirse diferente en aquello que se quiera llevar a cabo.

4. ESTRATEGIAS QUE PUEDEN AYUDAR A NO VIVIR LA DIABETES COMO UN SIGNO DE ESTIGMATIZACIÓN CON LOS DEMÁS.

- Será importante que ayudéis a vuestro hijo/a en el manejo del estrés que puede comportar la enfermedad, sobre todo intentando que no evite cualquier situación que sea diferente al patrón de vida diario. El hecho de evitar situaciones nuevas por miedo a adaptar el tratamiento a esa circunstancia o por temor a cómo respondan otras personas al saber que tiene diabetes, le puede llevar a aumentar su sensación de inseguridad de forma notable. La constante evitación de estas situaciones no le fortalece como

persona, aunque a corto plazo le aporte tranquilidad.

- El hecho de darle a conocer referentes de personas con diabetes que sean valoradas socialmente, le puede ayudar a considerar que la diabetes no es una limitación importante en los objetivos personales.
- Si observas que ponen dificultades para incluirlo en las actividades que es habitual que desarrollen en la escuela o en la actividad deportiva que practique, muestra tu queja. Haz lo posible por informar sobre cómo adoptar las pautas del tratamiento a esas salidas o excursiones que pueden tener previstas hacer, incluyendo a tu hijo/a.
- El contacto con referentes iguales ayuda a reflexionar y ver que la diabetes no ha de formar parte de ninguna discriminación. Esto hace que sea importante que, en algún momento, pueda compartir tiempo o contactar con otros niños que tengan diabetes.



- Será también clave que vuestro hijo/a no observe que, tras el diagnóstico y de forma continuada, se da un antes y un después en la forma de llevar vuestra vida familiar. Es decir que si, por ejemplo, antes erais una familia activa, que salíais, viajábais o hacíais actividades, no observe que, solo por el hecho de tener diabetes, ya no lleváis a cabo nada. Este punto es de suma importancia para que él construya la idea de normalidad.
- Desde hace un tiempo se ha estado debatiendo la idea de la utilización del término “tener diabetes” o “ser diabético”. Desconocemos el por qué algunas enfermedades sí utilizan el adjetivo de la enfermedad y otras no. Así, una persona con esclerosis múltiple no utilizará el adjetivo *esclerótico* o una persona con SIDA no dirá *sidótico*. En cambio, otras enfermedades como la diabetes sí utilizan el adjetivo *diabético*. Dado que se consideró que esta utilización podía teñir toda la identidad del individuo, en la actualidad suele utilizarse más el concepto de *tener diabetes* que el de *diabético*. Y es aquí donde surge la línea fina entre si la enfermedad debe teñir la identidad del individuo completamente, o no. En mi modesta opinión defiendo que no, que es adecuado que la identidad no quede totalmente condicionada por la enfermedad pero, en algunos casos, según cómo se ha vivido el diagnóstico, los problemas con que se ha podido encontrar, las circunstancias sociales y familiares, etc., sí han influido en esa contaminación. Por ejemplo, observamos que, en algunos colectivos escolares o sociales, se

limita la actividad de algunos niños/as con diabetes por temor a cómo pueda llevarlas a cabo. Por tanto, la identidad de un niño/a que se encuentra con una respuesta así en su entorno académico o social es influida, dado que recibe la idea de *diferente* y de *exclusión* de algunas actividades.

- En ocasiones, algunos adolescentes necesitan considerar por ellos mismos cuándo comunicar que tienen diabetes y a quién comunicarlo. Este es un aspecto que, a veces, genera tensiones o disputas. Algunos individuos quieren comunicar su condición de persona con diabetes cuando el vínculo con la otra persona es de gran confianza. Es como si se esperara a tener la seguridad de que, solo por el hecho de comunicar que se tiene diabetes, la relación no va a cambiar. En este aspecto será importante esperar a cuando el adolescente quiera comunicarlo.

En cambio, hay otros chicos/as a los que no les importa comunicar su enfermedad desde el inicio de un contacto afectivo, incluso antes de tener un vínculo de confianza. A estas personas no les influye tanto la consideración de los otros con respecto a la enfermedad.

Por tanto, hay individuos que sitúan a nivel **íntimo** la concepción de la enfermedad y solo ellos querrán comunicarlo cuando sientan confianza, y otros que sitúan la enfermedad a nivel **público** y la pueden comunicar desde el minuto siguiente a conocer a alguien.

Recuerda que la construcción que tu hijo/a realice a nivel interno de su enfermedad, cómo construya su identidad y cómo considere esta vivencia responde a diferentes aspectos de él y de su tribu.

Gemma Peralta

¿CÓMO SE SIENTEN LOS ADOLESCENTES CON DIABETES?

Experiencias de los talleres de salud emocional en las colonias de jóvenes con diabetes

Nuestro mayor problema de comunicación es que no escuchamos para entender, sino que escuchamos para contestar. Valeria Sabater



Como ya sabéis, en la diabetes tipo 1 es clave que la persona vaya estableciendo un autocuidado adecuado para poder evitar o prorrogar posibles complicaciones. El riesgo de la diabetes mal controlada podría llevar a futuras complicaciones de riesgo que suelen afectar emocionalmente a los padres y a los pacientes adolescentes, al precisar de un riguroso control y de un tratamiento que carece de pauta fija.

El 94 % de las personas con diabetes que viven en España apenas reciben apoyo psicológico. Por esa razón, algunos psi-

cólogos expertos en la materia hemos desarrollado un proyecto de intervención emocional con el objetivo de prevenir y manejar adecuadamente las emociones negativas que puedan surgir, en los adolescentes con diabetes tipo 1, desde el diagnóstico y durante la enfermedad.

En el proyecto ***Diguan se va de campamentos*** trabajamos los aspectos emocionales de la diabetes en los adolescentes con diabetes tipo 1, durante los campamentos de 2015, 2016, 2017, 2018 y 2019.

El eje principal fue la organización de talleres de salud emocional dirigidos por psicólogos, que se celebran en el marco lúdico y de convivencia de los campamentos de verano, para adolescentes diagnosticados de diabetes. Este proyecto ha sido liderado por la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) y la Federación de Diabéticos

Espanoles (FEDE), con la colaboración de Sanofi, contando en la edición de 2015, 2016, 2017, 2018 y 2019 con la participación de doce psicólogos asignados desde las asociaciones de pacientes procedentes de Cataluña, Andalucía, Aragón, Extremadura, País Vasco, Región de Murcia, Asturias, Baleares, Navarra y Canarias.

• **Los objetivos que se han llevado a cabo en cada uno de los talleres de intervención emocional han sido:**

| | |
|-------------|--|
| 2015 | Se pretendía identificar qué emociones básicas tenía el adolescente con diabetes dentro de tres ámbitos clave (tratamiento, área familiar y área social). |
| 2016 | Se valoraron las estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes con diabetes en tres situaciones frecuentes: llegar a casa y que los padres le pregunten inmediatamente por el azúcar, vivir una hipoglucemia con sus amigos y que, al salir sus padres de casa, le llamen continuamente para saber cómo está. |
| 2017 | Se trabajó con los adolescentes cómo transmitir al entorno familiar los sentimientos sobre cómo se sienten tratados en la diabetes. |
| 2018 | Se enfocó hacia que pudieran expresar, a través de un grafiti, cómo se sentían con la diabetes. |
| 2019 | Se trabajó que los jóvenes comunicaran a su entorno social qué emociones sentían respecto a su diabetes y a qué vivencias les había llevado. Se propuso que grabaran un vídeo, a través de las redes sociales, en el que expresaran sus emociones. |

Estos cinco talleres se llevaron a cabo con adolescentes de entre 13 y 17 años, que participan en los campamentos de FEDE. El proyecto ha sido coordinado por Iñaki Lorente, Gemma Peralta, Javier Hurtado, Daria Roca y Montserrat Queralt.

• **Desarrollo de los talleres y resultados:**

2015

• **En el taller de 2015**, se abordaron 21 situaciones, divididas en tres grupos de siete, en las que se encuentra el adolescente con diabetes, como son:

• **Relacionadas con el tratamiento y autocontrol:**

- Ponerse la insulina.
- Hacer actividad física o deporte.
- Calcular los hidratos de carbono y raciones de la comida.
- Ir a las revisiones médicas o con el educador/a.
- Hacerse una medición de glucemia.
- Apuntar los resultados de la glucemia en el diario.
- Tener una hipoglucemia.

• **Relacionadas con los padres y el entorno familiar:**

- Llegar a casa y que se pregunte inmediatamente por el azúcar.
- Salir con la familia.
- Cuando los padres no dicen lo que se tiene que hacer.
- Cuando los padres preguntan por las glucemias.

- Cuando los padres dicen lo que se tiene que hacer.
- Que los padres llamen continuamente al móvil o se les tenga que llamar.
- Cuando los padres piden confianza y que se les cuente todo.

• Y relacionadas con los amigos y las relaciones sociales:

- Salir un rato con amigos/as.
- Ir de excursión o viaje varios días con compañeros/as.
- Explicar que se tiene diabetes a los amigos/as.
- Contar a amigos/as cómo se siente.
- Decir "NO" a una propuesta de alguien porque se sabe que no conviene a la diabetes.
- Tener una hipoglucemia mientras se divierte con los amigos/as.
- Contar a alguien que le gusta mucho, que tiene diabetes.

Las emociones que debían identificarse eran :

- Alegría
- Amor / cariño / felicidad
- Ansiedad / agobio / saturación
- Asco
- Confianza / tranquilidad / alivio
- Indiferencia
- Miedo
- Pena / tristeza
- Remordimiento / cansancio
- Sorpresa
- Pereza / aburrimiento / cansancio

- Vergüenza
- Ira / enfado / rabia



En este primer taller nos interesaba observar qué emociones asociaban a cada una de estas 21 situaciones establecidas que respondían a las 3 áreas nombradas (Tratamiento, entorno familiar y entorno social).

Los **resultados** que observamos fueron¹:

- Ponerse la insulina generaba confianza, tranquilidad y alivio.
- Hacer actividad física y deporte promovía alegría.
- Calcular los hidratos de carbono y raciones de la comida promovía confianza, tranquilidad y alivio.
- Ir a las revisiones médicas o del educador/a generaba miedo y ansiedad.
- Mirarse la glucemia promovía confianza e indiferencia.
- Apuntar los resultados de las glucemias producía pereza.
- Tener una hipoglucemia generaba ansiedad y miedo.
- Llegar a casa y que la primera pregunta que hagan los padres sea por los niveles de azúcar promueve enfado.

- Salir con la familia produce alegría.



- Que los padres no digan nada de lo que se tiene que hacer genera confianza y alegría.
- Que los padres digan lo que se tiene que hacer y llamen al móvil continuamente promueve enfado.
- Que los padres digan que se confíe en ellos y se les cuente todo produce confianza.
- Salir un rato con amigos/as genera claramente alegría.
- Ante el ir de excursión o viaje varios días con compañeros/as predomina la emoción de alegría.
- Explicar que se tiene diabetes a los amigos/as, para todos los grupos analizados, la emoción más frecuente que generó fue la confianza.
- Contar a amigos/as cómo se siente promovía la confianza.
- Decir “NO” a una propuesta al saberse que no conviene para la diabetes genera enfado seguido de pena y confianza.
- Tener una hipoglucemia cuando se está divirtiéndose con los amigos/as promueve la ira.

- Al contar que se tiene diabetes a alguien que le gusta mucho, la emoción más frecuente para todos los grupos ha sido la confianza.

En la encuesta de satisfacción se observó que el nivel de aceptación a este tipo de intervenciones por parte de los adolescentes con diabetes fue muy alta. Afirman que “hablar de las emociones que se generan alrededor de la diabetes es mucho más fácil si se hace en grupo y con otros jóvenes que también tienen diabetes” que no en otro tipo de entorno.

En conclusión, si bien en el análisis global las emociones que mayoritariamente dominaban eran la confianza y la alegría, al analizar por separado las situaciones cotidianas, aparecen emociones como:

- En relación al tratamiento las emociones más frecuentes fueron la pereza, el miedo y la ansiedad.
- En el ámbito familiar la emoción más frecuente fue el enfado por el excesivo control parental.
- Frente al entorno social, las emociones más frecuentes fueron la pena, el enfado, el asco y el miedo.

2016

- **En el taller de 2016** se seleccionaron las tres situaciones más frecuentes que generaban emociones negativas. Estas eran:
 - Llegar a casa y que se pregunte inmediatamente por el azúcar.
 - Que los padres llamen continua-

mente al móvil o tenerles que llamar frecuentemente para decir cómo se está.

- Tener una hipoglucemia mientras se divierte con los amigos.

En estas tres situaciones los adolescentes manifestaban una necesidad enorme de que la familia confiara en ellos y les diera más autonomía para llevar a cabo el tratamiento, sin presionar excesivamente. Analizamos cuáles eran las estrategias de afrontamiento más utilizadas ante dichas situaciones.

En conclusión, en este taller evidenciamos que²:

- Las estrategias de afrontamiento más frecuentes y valoradas fueron luchar para resolver el problema, expresar lo que se siente, hablar con una persona de confianza y repasar mentalmente el problema.
- Los apoyos más frecuentes y valorados son los recibidos de los padres y los amigos de confianza.

2017

- **En el taller de 2017** se trabajó, con los adolescentes, la manera de transmitir al entorno familiar cómo se sienten tratados respecto a la diabetes. Este aspecto se llevó a cabo grabando un vídeo donde ellos expresaban, a través de mensajes escritos en *hashtags*, qué aspectos de la familia deseaban que cambiara respecto a cómo son tratados en la diabetes.

Una vez más, los mensajes iban di-

rigidos a que las familias confiaran más en ellos y no realizaran una presión tan elevada en el control de la enfermedad.

La queja frecuente que surgió en este taller era que los padres o la familia estaban constantemente preocupados por cómo estaban con respecto a la glucemia y parecía que no les interesaban otros aspectos de su vida personal.



2018

- **En el taller de 2018** se trabajó, a través de un grafiti, que mostraran qué sentían sobre la diabetes. En este taller recibieron la formación de un profesional del grafiti para que pudieran expresar, de forma artística, qué sentían con respecto a la enfermedad. Cada grafiti iba acompañado de un pequeño texto donde se comunicaba lo que se quería mostrar de la enfermedad. Fue un trabajo magnífico donde mostraron sus sentimientos a través del arte. En este libro recogemos una mues-

tra de los diferentes grafitis realizados que permiten evidenciar sus emociones al respecto de la diabetes.

2019

- **En el taller de 2019** se enfocó a que trabajaran individualmente un vídeo con el que comunicar cómo se sienten con respecto a la diabetes y lo colgaran en las redes sociales.
- **De forma resumida, en estos cinco años de intervención emocional hemos podido observar los siguientes puntos:**
 - **El adolescente con diabetes, en general, se siente como cualquier otro (las emociones que predominan son la alegría y la confianza).**
 - **Con respecto al tratamiento, las variables que generan una emoción más negativa son: ir a las revisiones médicas o del educador/a, apuntar los resultados de las glucemias y tener una hipoglucemia.**
 - **Con respecto a la familia, produce un enfado o tensión constante que le diga constantemente lo que se tiene que hacer o que, cuando están fuera de casa, se les llame frecuentemente preguntando sobre la glucemia.**
 - **Con respecto a los amigos/as, las situaciones que generan una emoción negativa son decir “NO”**

a una propuesta por saber que no conviene para la diabetes y tener una hipoglucemia cuando se están divirtiendo con ellos.

- **Las estrategias de afrontamiento que utilizan ante las situaciones problema: suelen ser estrategias más activas que pasivas.**
- **El apoyo que más valoran es el de la familia y el de los amigos (siempre y cuando este apoyo no les juzgue constantemente en lo que hacen con la diabetes).**
- **El reclamo más frecuente que realizan a la familia es que no les digan constantemente lo que tienen que hacer en el tratamiento y que la diabetes no se convierta en el monotema constante de comunicación con ellos.**
- **El poder transmitir a través del arte los sentimientos de la diabetes facilita enormemente este tipo de comunicación emocional, a veces incluso más que solo a nivel verbal.**
- **En los vídeos grabados se transmite con más frecuencia un mensaje de afrontamiento positivo, a pesar de haber tenido momentos negativos.**

Gemma Peralta



Volcán Banana - Elena, Camen, Laura, Andrea y Belén

En este dibujo queremos expresar cómo nos sentimos en situaciones provocadas por nuestra diabetes, tales como: la compasión que recibimos por parte de nuestros compañeros y amigos, la sobreprotección que ejercen nuestros padres, la impotencia de tener niveles glucémicos que no nos permiten realizar las actividades que deseamos, y todo esto, nos produce enfado, debido a eso hemos elegido un volcán para representar esta emoción.



La viva alegría de Diguan - Núria, Tura, Salu

A partir de nuestro querido DIGUAN hemos mostrado la emoción de la alegría con una gran sonrisa y con una explosión de colores que hacen referencia a la felicidad que tenemos haciéndonos más fuertes y proporcionándonos las ganas de vivir la vida al máximo con la diabetes.



Bipolar - Ibon, Jennisse, Nahia

En este cuadro se transmiten dos tipos de emociones, por un lado la felicidad y por el otro la tristeza.

Para expresar estas dos emociones hemos pintado con distintos colores.



Psicología de los colores - Jon, Irune, Uxue

En esta obra hemos plasmado diferentes sentimientos a través de los colores.

Los sentimientos expuestos en la obra están directamente relacionados con lo que sentimos respecto a la diabetes, por ejemplo la agresividad que sentimos al sufrir una Hipoglucemia, el enfado al ver que no logramos que nuestros controles sean correctos o la alegría al ver que todo va bien.



La mujer perfecta - Lucas, Aurora, Ana

El significado de nuestro graffiti es expresar la alegría que sentimos.



Alegría - Pau, Júlia, Lucía, Marc

Las dos manos unidas representan el compañerismo y la conexión entre los que nos rodean y ayudan cada día. ¡Ellos nos transmiten alegría!

La gota de sangre en el dedo es la medición del control de la glucosa.



Estamos hartos - Isabel, Julia

Las frases son las que nos dicen habitualmente las personas de nuestro entorno que no saben o no sienten la diabetes. Los símbolos de la izquierda representan las frases de la derecha. La frase de abajo representa que hay que cambiar la forma de pensar de la gente, que piensa de esta manera. Estas frases nos hacen sentir IRA.



Alegría, la clave de la vida - María, Isabel

La explosión de colores que nos transmite este graffiti nos recuerda la vida, la diabetes, la primavera, la familia.

La alegría nos abre puertas a nuevas experiencias recuerdos, amigos....

La alegría es un importante factor en nuestro día a día.



Libertad - Euken

El graffiti representa la confianza que uno debe tener. No deberíamos temer a nada y deberíamos estar relajados como la persona que está en medio del cuadro y confiar en que podemos hacerlo.



Fuera ansiedad - Elena, David, Juan José

La ansiedad para nosotros significa una acumulación de preocupaciones, representadas por los colores, que terminan nublándose y produciéndonos nerviosismo.



Incertidumbre - Ángela, Carmen

Las dos niñas que aparecen en el cuadro representan la incertidumbre ya que aparecen en un infinito escenario, mirando hacia un futuro que no sabemos cuál es y que evidentemente nos da miedo conocer.



The power of the trust - Daniel, Andrea, Nuño

Nuestra emoción elegida fue la confianza por lo que quisimos representar como cambia nuestra visión de la diabetes a través de la confianza. De modo que considerando a la diabetes como un bache o una condición la hemos representado en blanco y negro mientras que la confianza es multicolor. Representando el bache y la forma positiva de verlo respectivamente.



Con la diabetes se puede convivir - Francisco, Adrián, Beltrán

Este cuadro expresa confianza ya que demuestra que con la diabetes se puede convivir y tener una mejor forma de vida.



El mostion del amor - Alfonso, Maria, Adela, Javier

El cuadro trata de sentimientos de amor a los miembros del grupo. Es que nos queremos mucho.



Ira - Alba, Sergio, Aarón, David

En este texto se representan los colores de la diabetes junto a un dibujo de un hombre mostrando su rabia hacia su enfermedad. Con este cuadro queremos mostrar que no es malo sentir. Para alcanzar la aceptación primero hay que expresar lo que sientes.



Believe Yourself - Pablo, Carlos, Javier, Iker

Un niño distraído, está pensando en su diabetes. Al darse la vuelta, una lámpara hace que se refleje una verdadera valentía, que le hace creer en sí mismo, que le demuestra que él puede contra la diabetes.



Confianza en el bosque - Diego, Alex, Nicolás, Cristian

Nuestro grafiti representa una brújula y esto explica que cuando te pierdes en el bosque, desierto, o cualquier sitio sin información, confiamos en la brújula y esto al igual pasa con nuestra diabetes y la brújula somos nosotros.



Las etapas de la diabetes - Ana, Paula, Marta

Nosotros nos hemos inspirado en toda una vida con diabetes, sabiendo que no es fácil, aunque tenemos que mirarlo de una forma positiva y confiando que las decisiones que tomemos son las correctas. Convivir con la diabetes no es fácil ya que posee una cierta responsabilidad en la misma. Hemos elegido la confianza porque sabemos que es muy importante la confianza para la toma de decisiones.



Culpa y remordimiento - Isabel, Laura, Pilar

La mancha simboliza la culpa que sentimos cuando no conseguimos nuestros objetivos y propósitos relacionados con la diabetes o cuando hacemos algo que no deberíamos.

Esto nos hace sentir culpable e impotentes.



El fin - Juan Antonio, Alejandro, Alejandro

Hemos querido reflejar la ansiedad del debut de las personas con diabetes y el día a día de cada uno.

DIABETES.
YOUR **TYPE.**

