Pontificia Universidad Católica Argentina

Facultad Teresa de Ávila

Sede Paraná

Trabajo Final para acceder a la Licenciatura en Psicología

"Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes"

Tesistas: Graciani, Camila Mariana y Pesuto, Ornella María

Directora: Lic. Villanueva, Lorena Paola

Paraná, febrero de 2021

Queremos agradecer profundamente a nuestras familias y amigos por el apoyo incondicional y por acompañarnos en este arduo camino.

A la facultad, por formarnos no sólo como profesionales sino también como personas.

A nuestra directora por su predisposición, orientación y dedicación durante todo este proceso.

Y fundamentalmente a las familias entrevistadas, protagonistas de nuestro trabajo, que nos brindaron sus experiencias permitiéndonos conocer sus historias de vida.

Índice

Resumen **5**

Capítulo I: Introducción **8**

1.1 Planteamiento y Formulación del problema 9

1.2 Objetivos de la investigación 12

1.2.1 Objetivo general 12

1.2.2 Objetivos específicos 12

1.3 Supuestos de Trabajo 13

Capítulo II: Marco Teórico **14**

2.1 Estado del Arte 15

2.2 Diabetes 20

2.2.1 Definición 20

2.2.2 Clasificación 20

2.2.3 Sintomatología 21

2.2.4 Causas 23

2.2.5 Tratamiento de la enfermedad 24

2.2.6 Aspectos médico-sociales 31

2.2.7 Diabetes en la niñez escolar 32

2.3 Paradigma sistémico posmoderno 36

2.3.1 Antecedentes teóricos 36

2.3.2 Los efectos de la evolución 38

2.3.3 La narrativa como sistema 39

2.3.4 La familia como sistema 40

2.4 Enfoque generativo 45

2.4.1 Contextos, instrumentos y estrategias generativas 45

2.4.2 Comunicación y aprendizaje 46

2.4.3 Comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación: un concepto complejo 47

2.5 Familia y red social 52

2.5.1 Proposiciones generales 52

2.5.2 El modelo de la red social 52

2.5.3 Características estructurales de la red 53

2.5.4 Funciones de la red 54

2.5.5 Red social y salud 55
2.5.6 Enfoque Ecológico 56
2.6 Familia y enfermedad crónica 59
2.6.1 Una narración diferente de la enfermedad 62
2.6.2 Sistemas de creencias familiares 63
2.6.3 Impacto del diagnóstico de la diabetes 65
2.7 Afrontamiento 68
2.7.1 Aparición de la enfermedad crónica: Crisis 68
2.7.2 Reorganización exitosa 73
2.7.3 Afrontamiento de la crisis 74
2.7.4 Afrontamiento como proceso 76
2.7.5 Modos de afrontamiento 77
Capítulo III: Marco Metodológico 80
3.1 Tipo de investigación 81
3.2 Muestra 81
3.3 Técnicas de recolección de datos 82
3.4 Procedimientos de recolección de datos 82
3.5 Procedimientos de análisis de datos 85
Capítulo IV: Análisis de datos y resultados 89
4.1 Codificación de datos 90
4.1.1 Primera red conceptual: “Confirmación del diagnóstico” 92
4.1.2 Segunda red conceptual: “Recursos” 103
4.1.3 Tercera red conceptual: “Cambios estructurales” 116
Capítulo V: Discusión, Reflexiones finales, Recomendaciones, Limitaciones 128
5.1 Discusiones 129
5.2 Reflexiones finales 138
5.3 Limitaciones y recomendaciones 140
Historia Natural de la Investigación 142
Referencias Bibliográficas 145
Anexos 150
Modelo de entrevista 151
Desgrabación de las entrevistas 153

Resumen

En la actual investigación se estableció como objetivo general conocer los recursos de afrontamiento de la familia del niño en edad escolar diagnosticado con diabetes.

Se abordaron los cambios que se producen, a partir, del tratamiento de la diabetes en uno de los miembros de la familia, para cumplimentar con los requisitos de dicha enfermedad crónica, por otro lado, se destinó especial atención a las formas de adaptación que resultan favorecedoras en este proceso.

Para ello, se llevaron a cabo entrevistas a seis familias de niños entre seis y doce años, diagnosticados con diabetes, que realizan tratamiento actualmente y residen en la ciudad de Paraná.

Con un lenguaje sencillo y comprensible, aunque no exento del necesario rigor conceptual, focalizamos los temas a nuestro criterio fundamentales para el afrontamiento de la diabetes en el niño y su familia durante el diagnóstico y tratamiento médico.

Se enmarcó la investigación en el paradigma posmoderno de la teoría sistémica, puntualmente el enfoque generativo. Las corrientes situadas dentro de este enfoque acentúan el aspecto relacional en la red social personal y ofrece posicionarse activamente frente al conflicto. Nos propusimos indagar y observar las formas de hacer frente a la diabetes que surgen en el grupo familiar a partir del diagnóstico.

La metodología que se utilizó es cualitativa, de campo, de naturaleza descriptiva y transversal.

Se trabajó con el soporte metodológico de la teoría enraizada (Grounded Theory) y para el procesamiento de datos se utilizó el programa informático de investigación cualitativa “Atlas Ti”.

Hallamos que las familias atraviesan situaciones similares durante la confirmación del diagnóstico, la puesta en marcha de los recursos y la implementación de cambios estructurales. En cada uno de estos momentos se generan ciertos saberes que constituyen un conjunto de recursos para hacer frente a la diabetes.

Con relación a la confirmación del diagnóstico, los recursos materiales, las conversaciones y la búsqueda de información resultaron claves. Respecto a los recursos, el apoyo afectivo, la comunicación y las creencias favorecieron el tratamiento mientras que, la incorporación de saberes y la flexibilidad del sistema familiar fueron fundamentales. En cuanto a los cambios estructurales se presentó la modificación de hábitos, la incorporación de límites y adaptación a la rutina en función de las necesidades del niño.

Para concluir con el presente estudio, establecimos consideraciones a modo de aporte con la finalidad de describir el afrontamiento y los cambios que se producen en el sistema familiar a partir del tratamiento del niño en edad escolar.

Por otra parte, consideramos de gran importancia que se sigan creando espacios de investigación y reflexión acerca de las herramientas necesarias para lograr un acompañamiento óptimo en la adaptación familiar de niños con enfermedades crónicas. La producción de conocimiento científico respecto al tema en cuestión podrá ser de gran utilidad para que aquellos profesionales de la salud que lleven adelante el tratamiento: psicólogos, nutricionistas, médicos

pediatras, endocrinólogos, docentes, entre otros, puedan ampliar la perspectiva de abordaje y reflexionar sobre la temática.

Como futura línea de investigación planteamos la posibilidad de ampliar la muestra con el objetivo de lograr una mayor representatividad de los resultados y estimamos que la inclusión de informantes claves, por ejemplo, la participación de los hermanos del niño diagnosticado, abuelos, primos, miembros de las instituciones deportivas a las que asistan, etc., otorgaría un valor adicional al estudio. Por otro lado, pudimos aproximarnos a las preocupaciones y temores de los padres respecto al cuidado de la diabetes de sus hijos en la adolescencia, puesto que en este período evolutivo la autonomía e independencia crece progresivamente, por lo tanto, creemos que la transición de la niñez a la adolescencia merece ser abordada desde la perspectiva psicológica de los padres del miembro afectado.

Capítulo I:

INTRODUCCIÓN

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

1.1 Planteamiento y Formulación del problema

Los eventos críticos estresantes suceden tanto en familias funcionales como disfuncionales, ya que se trata de situaciones que ocurren durante el proceso vital. Frente a esto podemos pensar que la diferencia entre ellas radica en la forma de enfrentar los sucesos, dirigiéndose hacia el crecimiento o el deterioro de los integrantes del grupo. Algunas familias son sacudidas por crisis continuas o estrés crónico, otras emergen de ellas con mayores recursos; estos acontecimientos pueden desestabilizar el funcionamiento de un sistema familiar, con efectos de onda expansiva hacia todos los miembros y a sus relaciones.

Las crisis afectan la calidad de la red social y desafían las habilidades de las personas, para avanzar más allá de los recursos con los que contaron hasta ese momento. Fried Schnitman (2005) sostiene que, habitualmente, son instancias que despiertan fuertes emociones para quienes están involucrados y deben ser reconocidas y consideradas.

La capacidad de la familia para enfrentarse movilizarse y poner en acción medidas ante la aparición de acontecimientos estresantes se denomina afrontamiento familiar; las personas utilizan un conjunto de recursos para regular las tensiones que se generan en el sistema, éstos pueden ser: creencias, motivaciones, habilidades sociales, medios materiales (Martinez-Montilla, Amador-Marín, & Guerra-Martín, 2016). Inclusive, estas estrategias surgen con el tiempo y como resultado del estresor, como así también, influyen otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar y la disponibilidad de recursos intrafamiliares.

Consideramos que la irrupción de una enfermedad crónica en una persona altera y desafía la viabilidad de los recursos del grupo familiar. Además, el impacto que genera está atravesado por la reacción emocional que produce tener conocimiento de que un miembro de la familia

padece una enfermedad que durará toda la vida y, por otro lado, por los ajustes en el estilo de vida que impone esta condición. Cuando el paciente es un niño el cambio no solo le afecta a él, sino que, en gran parte, el tratamiento incluye a su entorno familiar. Por lo tanto, es de vital importancia que éste posibilite la adaptación del niño, facilitando su calidad de vida.

Centrándonos en nuestro estudio, investigamos la diabetes mellitus tipo 1 (DM1), cuya enfermedad crónica se caracteriza por la dificultad del organismo en utilizar adecuadamente los nutrientes que son indispensables para su correcto funcionamiento. Esta afección surge a partir de la falta o insuficiente acción de una sustancia producida por el páncreas, la insulina, hormona imprescindible para una nutrición normal.

El grupo de estudio Latinoamericano sobre diabetes en el niño y adolescente (Ramos, y otros, 2019) considera que el diagnóstico de la DM1 constituye una situación de alto impacto en la vida diaria del paciente y su familia debido a que el tratamiento es crónico y complejo. Este último consiste en la aplicación de la insulina y su adaptación diaria de acuerdo con distintos factores: la alimentación, la actividad física, el estrés emocional y las enfermedades concomitantes, entre otros.

Se observa que, la DM1 es una de las enfermedades crónicas del niño y adolescente con mayor prevalencia en el mundo. En la mayoría de los países occidentales, se encuentra en el 90% de niños y adolescentes de raza caucásica con DM, mientras que en los adultos representa el 5-10%. La incidencia varía enormemente entre los distintos países y, en el mismo país, se observan diferencias entre los diferentes grupos étnicos (Ramos, y otros, 2019).

De acuerdo con un informe reciente de los datos epidemiológicos, se estima que en 2016 la diabetes fue la causa directa de 1,6 millones de muertes y a su vez, la séptima causa principal

de mortalidad. En lo que respecta a la prevalencia de la diabetes, en los países de ingresos bajos y medianos ha aumentado con mayor rapidez a diferencia de los países de ingresos altos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1948).

Al momento actual la diabetes no tiene cura, pero, con un tratamiento adecuado, es controlable. Esta circunstancia permite a quien la padece desarrollar una vida productiva, útil y satisfactoria.

Ubicamos la niñez escolar como punto de partida de nuestra investigación, un período de dependencia con respecto a los adultos. Es evidente que, en estos casos, la participación de los padres en el tratamiento es central, puesto que derivará, en gran parte, en el éxito para afrontar la enfermedad.

En cuanto al diagnóstico, tanto el niño como el entorno se encuentran con que su vida se ha alterado en numerosos aspectos, dado que ciertas rutinas a las que usualmente nadie prestaba atención antes, ahora deben ser motivo de supervisión. Por ende, una cabal comprensión del problema, una inteligente aceptación de la enfermedad y una dedicación consciente y constante dirigida a corregir sus efectos, permiten al paciente con diabetes desenvolverse en su vida personal y social sin grandes diferencias con el individuo sano (Schor & Senderey, 2007) .

Así deviene el interrogante ¿Cuáles son los recursos de afrontamiento que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento del niño en edad escolar con diabetes y qué cambios se generan en el sistema familiar a partir del tratamiento?

A lo largo de la historia se han realizado numerosos estudios respecto del paciente con diagnóstico de diabetes y el consiguiente tratamiento médico; pero cuando se trata de niños

diagnosticados con dicha enfermedad, la perspectiva psicológica y el modo en cómo influye en el funcionamiento familiar se han contemplado como entidades separadas.

Con nuestro estudio intentamos conocer los recursos que emplean las familias a los fines de afrontar el diagnóstico de diabetes del niño en edad escolar, ya que consideramos que nuestra contribución es de gran utilidad para todas aquellas personas que se encuentren atravesando situaciones similares; éstos podrán tener una perspectiva más amplia respecto al tema en cuestión y reflexionar acerca de las herramientas necesarias para lograr un funcionamiento familiar saludable durante el proceso.

Por ello consideramos de gran valor la investigación de los recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes, ya que es significativo incluir al grupo familiar en el tratamiento porque se trata del medio más cercano del niño con diabetes, teniendo en cuenta que esta enfermedad crece en forma sostenida y progresiva y su tratamiento afecta tanto al niño como a su familia.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general

Conocer los recursos de afrontamiento de la familia del niño en edad escolar diagnosticado con diabetes.

1.2.2 Objetivos específicos

- Describir los recursos de afrontamiento familiar que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento del niño en edad escolar con diabetes.

- Identificar los cambios que se producen en el sistema familiar a partir del tratamiento del niño en edad escolar diagnosticado con diabetes.

1.3 Supuesto de Trabajo

Partimos del supuesto de que prevalecen ciertos recursos de afrontamiento en el entero grupo familiar, ante el diagnóstico y tratamiento del niño en edad escolar con diabetes.

Capítulo II:

MARCO TEÓRICO

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

2.1 Estado del Arte

En este apartado, el lector podrá conocer qué es lo que se ha investigado hasta el momento actual en relación a nuestro objeto de investigación.

Hallamos numerosos antecedentes a nivel nacional e internacional, nos han permitido reflexionar acerca de la problemática.

Tomamos, los estudios que se detallan a continuación como antecedentes para nuestro trabajo.

Osorio Sofía (2019) realizó una investigación sobre *"Las necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias"*. El objetivo fue analizar las necesidades de cuidados de los niños con diabetes mellitus tipo 1 en los contextos familiar, sanitario y escolar.

Como conclusión se destacó que, la enfermedad influye en la calidad de vida percibida, los padres consideran la calidad de vida de sus hijos peor que los propios niños. Debido al impacto emocional y cognitivo que supone el ingreso al debut de la enfermedad y sobre todo tras el alta hospitalaria, las familias precisan apoyo y formación. Según sus declaraciones y el análisis de los registros en las historias clínicas, parece que la formación resulta deficitaria.

En lo relativo a la escolarización, los niños se integran bien en el colegio, pero a costa del esfuerzo de los padres pues refieren escaso apoyo por parte de las instituciones, hecho que condiciona su vida laboral, especialmente en el caso de las madres.

Pascual Sánchez & Caballo Escribano (2017), realizaron una investigación titulada *"Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de*

distintas variables psicológicas", en la Universidad de Salamanca, España. El objetivo fue evaluar variables emocionales, cognitivas y conductuales, conocer de qué modo este tipo de variables influían en la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Utilizaron el método descriptivo-correlacional, participaron 35 personas con diferentes diagnósticos de enfermedad crónica, de las cuales 24 eran mujeres y 11 varones. Los resultados obtenidos sugieren que las variables emocionales repercuten en la calidad de vida, al igual que la autoeficacia y algunas estrategias de afrontamiento. Arribaron a la conclusión de que las variables psicológicas juegan un papel importante en la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas.

En esta misma línea, Vázquez, Armendáriz & Labrador (2015) participaron en un estudio titulado *"Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares"* en la Universidad de Alicante, España. En cuanto a los objetivos, manifestaron que, la experiencia de vivir a diario con la diabetes y las exigencias derivadas del manejo de la enfermedad, pueden incidir negativamente en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. El estudio DAWN2 es un estudio observacional transversal, en el que participaron 502 personas con diabetes y 123 familiares implicados en su cuidado, todos ellos de edad mayor a 18 años.

En los resultados se observó que, el 12,2% de las personas con diabetes considera su calidad de vida como mala o muy mala, y el 13,9% presenta síntomas de una posible depresión. Por otro lado, un 50,0% refiere un nivel elevado de estrés emocional asociado a la diabetes. Como conclusión indicaron que, las personas con diabetes experimentan altos niveles de estrés y el impacto psicosocial de la diabetes alcanza también a los familiares.

En la Universidad de Valencia-España, Pérez, Gómez y Montoya (2015) llevaron a cabo un estudio titulado *"La diabetes mellitus tipo 1 en función de los factores psicosociales y la adaptación del paciente pediátrico y su familia"*. El objetivo fue estudiar los principales factores psicosociales relacionados con la adaptación de estos enfermos pediátricos y sus familias. Como conclusión destacaron los factores de riesgo situacional (sucesos vitales estresantes), personal (enfermedades físicas adicionales, baja autoestima, alteraciones emocionales) e interpersonales (desestructuración y conflictividad familiar) y los factores de protección (estrategias de afrontamiento, apoyo social, fluidez comunicativa). Señalaron la urgencia de hacer frente a las alteraciones que afectan a estos pacientes con diabetes y sus familias, con la implementación de intervenciones psicosanitarias eficaces que tengan en consideración los factores psicosociales asociados a la evolución de esta enfermedad.

En la Universidad Adventista del Plata, Jourdan (2016) llevaron a cabo una investigación titulada *"Afrontamiento y calidad de vida en sujetos diabéticos mellitus tipo 1 y 2 de Argentina"*. El objetivo fue analizar el grado de predicción de los modos y estrategias de afrontamiento sobre los diferentes dominios de la calidad de vida, según el género y tipo de diabetes padecida. En cuanto a los métodos, se utilizó la versión argentina del test de la OMS para evaluar la calidad de vida, denominado WHOQOL-100 y para medir los modos y estrategias de afrontamiento se empleó la versión en español de The Ways of Coping Checklist (WCC) de Lazarus y Folkman.

Los resultados mostraron que los modos de afrontamiento predicen a todos los dominios de la calidad de vida, con excepción del físico. Como conclusión sostienen que, para mejorar la calidad de vida de los pacientes con diabetes tipo 1 y 2 es conveniente motivar el desarrollo de estrategias de afrontamiento más centradas en el problema y menos estrategias centradas en la evaluación.

Por último, Azzolini, Bail Pupko, Vidal, Benvenuto, & Ferrer (2015) realizaron en la facultad de Psicología UBA una investigación titulada "*Diabetes tipo 2: depresión, ansiedad y su relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas para la adhesión al tratamiento".* Se realizó un estudio descriptivo correlacional de tipo transversal con el objetivo de identificar la relación entre la depresión y la ansiedad con las estrategias de afrontamiento y la adhesión al tratamiento en pacientes con diabetes tipo 2. En cuanto a la metodología, se administró una muestra probabilística al azar sistemático de 123 pacientes con diagnóstico de diabetes tipo 2 que concurrían a consultorios externos de hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires. Utilizaron el cuestionario de datos personales, la escala de adhesión al tratamiento, el inventario de depresión, de ansiedad y de valoración y afrontamiento.

Los resultados reflejaron que, existe una correlación positiva y significativa entre ansiedad y depresión e inversa y significativa con la adhesión al tratamiento. En cambio, las estrategias de afrontamiento activas se relacionan con una mayor adhesión al tratamiento.

Todas estas investigaciones nos han significado un gran aporte, ya que, nos han permitido pensar nuestro objeto de estudio desde diversas perspectivas. Consideramos de utilidad los trabajos expuestos, en tanto colaboran en la reflexión sobre el aspecto psicológico de la diabetes, además de que nos ayudan a profundizar en la enfermedad crónica de la persona y de su familia o entorno más cercano.

A su vez, lo que constituye un aporte particular respecto de estudios anteriores reside en el marco teórico empleado (teoría sistémica), la perspectiva paradigmática (enfoque generativo) y la metodología utilizada (cualitativa: Grounded Theory). Consideramos que lo que nos diferencia, puntualmente, es la perspectiva con la que abordamos la diabetes, apuntamos a

describir los recursos de afrontamiento familiar que surgen a partir de la enfermedad del niño, pensando esta situación como una oportunidad para potenciar los recursos de la familia y generar conocimiento para crisis posteriores.

2.2 Diabetes

Dedicamos este capítulo a precisar en qué consiste la diabetes. Desarrollamos de manera sintética aquellos aspectos que resultan relevantes para nuestro objeto de estudio. Consecuentemente abordamos la aparición de la enfermedad crónica en la niñez escolar, período evolutivo que constituye el hilo conductor de la problemática, puesto que, desde nuestro punto de vista, en él se encuentra el fundamento de la inclusión del entero grupo familiar.

2.2.1 Definición

Según la OPS (Organización Panamericana de la Salud) la diabetes es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por niveles elevados de glucosa en sangre. Se asocia con una deficiencia absoluta o relativa de la producción y/o de la acción de la insulina.

2.2.2 Clasificación

Un aspecto insoslayable en la diabetes es su clasificación. La International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD, 2018) pone de manifiesto las siguientes categorías generales: diabetes tipo 1; diabetes tipo 2; diabetes mellitus gestacional; y otros tipos específicos de diabetes debido a otras causas.

Diabetes tipo 1:

Los estudios realizados hasta el presente refieren a la diabetes tipo 1 como una enfermedad autoinmune resultante de la destrucción de las células beta (B). Debido a esto, el organismo no genera insulina y debe ser aportada en forma exógena.

Numerosos autores han aportado enorme cantidad de bibliografía respecto al tema en cuestión; entre ellos, Torresani & Somoza (2011) la definen como un disturbio metabólico crónico caracterizado por la mayor o menor capacidad del organismo de utilizar la glucosa. Las alteraciones metabólicas se producen por un desequilibrio endócrino como consecuencia de la carencia de insulina efectiva disponible que interfiere a su vez con la actividad de otras hormonas. La insulina es segregada por las células B del páncreas, es la hormona anabólica más importante del organismo e interviene en el almacenamiento de los carbohidratos.

Diabetes tipo 2:

Un rasgo fundamental de la diabetes tipo 2 es que se presenta con mayor frecuencia entre los 30 y 40 años. Dicho de manera breve, la alteración básica reside en la resistencia a la acción de la insulina a nivel de los tejidos, fundamentalmente en el hígado y los músculos. Generalmente cursa con déficit relativo de insulina y raras veces se requiere de su aporte exógeno para sobrevivir (Torresani & Somoza, 2011).

Nos parece de importancia aclarar que no se conoce la etiología, pero sí que existen factores desencadenantes, tales como la obesidad y el embarazo. Asimismo, existe un fuerte factor genético, más que en la diabetes tipo 1.

Por otra parte, advierten que la mayoría de los afectados son obesos; esta condición, en sí misma, produce algún grado de resistencia a la insulina. Es asintomática y la hiperglucemia se va desarrollando muy lentamente, sin ser al inicio de la enfermedad lo suficientemente grave para que el paciente perciba los síntomas clásicos.

2.2.3 Sintomatología

El grupo de trabajo de diabetes de la sociedad española de endocrinología pediátrica (2019) ha explorado los signos y síntomas que posee el niño cuando es diagnosticado con diabetes. Como resultado, aluden a un conjunto de manifestaciones que presentaremos a continuación; en principio, se acumulan cantidades importantes de glucosa en la sangre por no tener insulina. Las células piden energía y el organismo la envía desde los depósitos de glucosa. A esta elevación de la glucosa en la sangre, se denomina *hiperglucemia.*

Cuando la glucosa se eleva en la sangre por encima de un determinado nivel, aparece en la orina. En este caso, la presencia de glucosa en la orina se llama *glucosuria*. Para que la glucosa pueda eliminarse por la orina es de vital importancia que se disuelva en cantidades importantes de agua. Por esta razón, la persona con diabetes mal controlada o no diagnosticada orina muchas veces y en grandes cantidades, a esta cuestión le corresponde el término *poliuria*.

A su vez, para compensar la pérdida de agua por la orina, el niño tiene mucha sed y bebe mucho líquido, incluso a veces por la noche; a este síntoma se le llama *polidipsia*. Por otra parte, al no poder ser utilizada la glucosa, las células reclaman energía y el niño con diabetes trata de compensarlo aumentando la cantidad de alimento ingerido; a este incremento del apetito se le llama *polifagia*.

Dado que la insulina no transporta la glucosa al interior de las células, éstas no obtienen la energía que necesitan y recurren a la energía que les proporcionan las grasas. La consecuencia de este hecho es la producción de cuerpos cetónicos, que se eliminan por la orina; a esto se le llama *cetonuria*. Además, el acúmulo de cuerpos cetónicos en sangre se conoce como *cetosi*s.

Aunque el niño con diabetes coma más, las células no tienen energía suficiente, originándose la movilización de sus energías de reserva, y por ello adelgaza y se cansa.

Por último, en lo que se refiere a la confirmación del diagnóstico, los autores destacan la necesidad de llevar a cabo un análisis de la glucosa en la sangre y orina. Una vez diagnosticada, es preciso comenzar el tratamiento.

2.2.4 Causas

A pesar de las múltiples investigaciones realizadas, actualmente se desconoce el mecanismo exacto que origina la diabetes tipo 1, pero sí se sabe que es necesaria la combinación de varios factores. El grupo de trabajo de diabetes de la sociedad española de endocrinología pediátrica (2019) revela avances significativos. A saber:

A- Factor genético: la existencia de predisposición genética en algunas personas facilita el desarrollo de la enfermedad y se hereda de los padres.

B- Factores ambientales: sobre esa predisposición genética actuarían, desde etapas tempranas de la vida, diversos factores ambientales no bien conocidos (alimentación, infecciones y flora intestinal entre otros) que ponen en marcha el sistema inmune.

C- Factor autoinmune: los factores ambientales producirían una respuesta especial y anómala del sistema inmune, que lesiona el páncreas destruyendo las células beta, encargadas de producir la insulina.

Ahora se reconoce una interacción más compleja entre los factores ambientales, la microbiota, el genoma, el metabolismo y los sistemas inmunitarios de cada individuo. Las cesáreas, la deficiencia de vitamina D, la exposición temprana a la proteína de la leche de vaca o cereales, las infecciones virales, la obesidad materna, especialmente durante la gestación; el peso alto al nacer y la rápida ganancia de peso y talla en la niñez, relacionadas a la hipótesis del

acelerador, pueden interactuar como precipitantes de la autoinmunidad y la DM1 clínica (Ramos, y otros, 2019).

2.2.5 Tratamiento de la enfermedad

Las precisiones conceptuales realizadas en los párrafos precedentes nos permiten comprender ahora, de manera más acabada, el concepto de diabetes, la clasificación, sintomatología y posibles causas. Inmediatamente, nos interesa destacar los recursos terapéuticos puesto que, con el transcurso del tiempo, la presencia sostenida de niveles elevados de glucosa sanguínea puede perjudicar diversos órganos originando una serie de complicaciones crónicas; aquellas pueden ser evitadas con un óptimo control metabólico (Grupo de trabajo de diabetes de la sociedad española de endocrinología pediátrica [S.E.E.P], 2019).

Schor & Senderey (2007) sostienen que, además de normalizar el metabolismo alterado del niño para mantener la salud e impedir dificultades en el futuro, debe posibilitarle el crecimiento, desarrollo y, asimismo, permitirle la realización de actividad física y psíquica acorde con la edad asegurándole una sensación de bienestar que le demuestre que el hecho de padecer diabetes no lo diferencia de los otros niños. No obstante, es necesario efectuar los controles correspondientes.

Decíamos antes que la diabetes, como enfermedad orgánica crónica, precisa del cumplimiento constante de un tratamiento. Es fundamental tener en cuenta las bases del mismo: la alimentación, insulina, ejercicio físico y, por último, pero no menos importante, la educación diabetológica (ISPAD, 2018).

El objetivo del tratamiento de la DM1 es lograr niveles de insulina semejantes a los fisiológicos, de acuerdo con los distintos momentos del día, es decir, en ayunas, antes de las comidas y después de éstas, durante el sueño y en el ejercicio (Ramos, y otros, 2019).

Por lo tanto, expondremos brevemente los recursos terapéuticos del tratamiento, recuperando las especificaciones del manual básico acerca de la diabetes pediátrica (Duarte, Castrari, & Caballero, 2010):

1) Insulina: el niño con diabetes tipo 1 requiere inyecciones de insulina, dado que el páncreas no logra la producción suficiente para su cuerpo, con el fin de utilizar la comida ingerida para proporcionar energía a las células del organismo.

Asimismo, la administración de insulina persigue la normalización de los valores de glucosa en sangre para reducir el riesgo de complicaciones por la exposición mantenida a la hiperglucemia. Por consiguiente, se intenta sustituir, con la terapia, la pérdida de función de la célula B.

La dosis de la hormona depende de las necesidades de cada individuo, según las siguientes variables: la secreción remanente de insulina, la edad (lactante, escolar, preescolar o adolescente), el peso, el momento biológico (estadio puberal, etapa de máximo crecimiento), el tiempo de evolución de la DM, el tipo de alimentación y su distribución durante el día (en ayunas, y antes de cada comida y del descanso nocturno), la actividad física, los resultados de los niveles diarios de glucemia, el valor de HbA1c (hemoglobina glicosilada) y las enfermedades intercurrentes o situaciones de estrés psicoemocional (Ramos, y otros, 2019).

La idea central es que, a medida que el niño crece, pueda ir adquiriendo la aptitud de manejar por sí mismo la administración de insulina y el control de sus glucemias.

2) Plan de alimentación: el tratamiento dietético alude a colaborar y animar al niño a administrar la dosis correcta de insulina para el tipo y cantidad de comida en el momento adecuado.

Más aún, Guerrero (2006) señala la vital importancia de mantener una concentración de glucosa en sangre óptima para prevenir las complicaciones y los trastornos de gravedad que derivan de la hiperglucemia no tratada correctamente.

La alimentación del niño con diabetes mellitus debe ser muy similar a los niños de su edad. Los objetivos de este plan residen en: asegurar un equilibrio nutricional correcto para favorecer un crecimiento normal. Para ello deberá recibir la cantidad de calorías, hidratos de carbono, proteínas, grasas, vitaminas y minerales adecuados para su edad. Evitar tanto la hiperglucemia como la hipoglucemia; debe haber un ajuste entre la dieta, el tratamiento con insulina y el ejercicio. Por otra parte, fomentar hábitos saludables; respetar las costumbres sociales y culturales de la familia del niño en la medida de lo posible, corrigiendo los errores dietéticos, exceso de grasas y comidas procesadas. En este sentido, la comida debe ser un momento agradable, con una dieta saludable, variada y similar al resto de la familia (ISPAD, 2018).

Además, Schor & Senderey (2007) sostienen que una de las claves en la alimentación del niño con diabetes es controlar la cantidad total de alimentos en el día, su distribución a lo largo de él, la composición química de cada comida y los intervalos entre estas. Dicho en otros términos, Guerrero (2006) nos clarifica que no se trata únicamente de cuidar el consumo de azúcares, sino también de los hidratos de carbono simples y complejos, además de las grasas y las proteínas.

Siguiendo las contribuciones llevadas a cabo por ISPAD (2018) , el niño debe comenzar a adquirir, de forma progresiva, una comprensión respecto de las cantidades de hidratos de carbono en los alimentos, como así también sobre opciones saludables y el tamaño de las porciones, con la supervisión y el soporte de un adulto.

3) Ejercicio físico: numerosos estudios ponen en evidencia la relevancia de la práctica de actividad física en los niños con diabetes, puesto que se considera ampliamente recomendable. En general, los niveles de glucemia disminuyen durante el ejercicio y hasta horas después de realizarlo; asimismo, restringe los requerimientos de insulina durante y después de su desarrollo, al aumentar la sensibilidad a la insulina. Por otro lado, aumenta el gasto calórico, mejora el perfil lipídico, reduce el riesgo cardiovascular, más aún, mejora la sensación de bienestar proporcionando buen humor y favoreciendo la integración social del niño (ISPAD, 2018).

Además, Schor & Senderey (2007) señalan la importancia de que el niño realice la actividad física en compañía de personas que conozcan su condición de diabético y que disponga de los elementos necesarios para evitar o corregir cualquier complicación.

Consideramos la **educación diabetológica** como el cuarto recurso terapéutico fundamental para tener en cuenta. En forma preliminar, tomamos los aportes de Torresani & Somoza (2011) quienes afirman que el paciente con diabetes debe ser ayudado a sobrellevar el hecho de que su enfermedad no puede ser curada, pero con una dieta adecuada y con el uso de la medicación conveniente puede llevar una vida normal y productiva.

Asimismo, cabe destacar que la educación diabetológica es la base esencial del autocontrol cuyo objetivo principal es promover la responsabilidad y la autonomía de la persona con diabetes en el control y tratamiento de la enfermedad.

En esta perspectiva, los objetivos de la educación son (Ramos, y otros, 2019):

- Lograr que el paciente y su familia acepten la enfermedad y adquieran efectivamente los conocimientos para normalizar los valores de la glucemia y la HbA1c mediante el manejo adecuado de la insulina, la alimentación y la actividad física.

- Aprender a resolver diferentes situaciones como episodios de hipoglucemia, hiperglucemia, cetosis, manejo de las glucemias durante las enfermedades concomitantes, etc., que pueden aparecer en el transcurso del tratamiento.

- Hacer partícipes a los padres, familiares, docentes y otros actores sociales del entorno del individuo hasta la adolescencia inclusive.

- La ayuda estatal es indispensable, y las asociaciones o grupos de apoyo de personas con diabetes pueden ofrecer una importante colaboración en los pacientes que viven en regiones con graves problemas socioeconómicos y difícil acceso al control médico, la insulina, los dispositivos para el control de la glucemia y la seguridad alimentaria.

- La educación debe estar adecuada a la edad y el grado de madurez del paciente, a la capacidad cognitiva de sus padres, a sus creencias y el momento psicoemocional en que se encuentran.

La educación debería ser brindada por un equipo interdisciplinario, conformado por un pediatra, un endocrinólogo, diabetólogo o un médico entrenado en la atención de niños y adolescentes con diabetes acompañado por la enfermera, la nutricionista, el psicólogo y el asistente social formados en pediatría con orientación en diabetes. También pueden colaborar los

educadores preparados en alguna institución de la especialidad. Según Van del Linde (2007, citado en Carvajal Escobar, 2010) la interdisciplinariedad puede verse como una estrategia pedagógica que implica la interacción de varias disciplinas, entendida como el diálogo y la colaboración de éstas para lograr la meta de un nuevo conocimiento.

Por último, resaltamos que la educación es una de las principales estrategias adoptadas por la Organización Mundial de la Salud (1948) para prevenir los casos evitables de la enfermedad. A través de la enseñanza, se puede motivar al paciente para que asuma un rol activo adoptando hábitos y actitudes preventivas que contribuyan al éxito de las medidas terapéuticas y a mejorar su calidad de vida.

En la misma línea de pensamiento, podemos mencionar a Schor & Senderey (2007) quienes sostienen que, en el caso del niño con diagnóstico de diabetes, es fundamental que la madre u otro allegado tomen a su cargo la conducción del tratamiento como así también el entrenamiento del paciente hasta que realice su aprendizaje y sea capaz de actuar independientemente. Es conveniente también que los niños, entre los 8 y 10 años de edad, aprendan a controlarse por sí solos la glucemia e inyectarse la insulina con lo que adquieren cierta independencia. Esta aptitud forma parte de la educación diabetológica tan necesaria para tratar adecuadamente su diabetes e integrarlos en un todo a su autocuidado.

Por otra parte, creemos necesario enfatizar en los distintos momentos que atraviesa el niño/a durante el tratamiento y los objetivos del mismo; con esa finalidad, tomamos las contribuciones de ISPAD (2018).

Iniciando la insulinización

Posteriormente al inicio del tratamiento con insulina, muchos pacientes atraviesan por un período de luna de miel, que suele presentarse en algunos pacientes, se desarrolla entre el primer y tercer mes después del inicio. Puede prolongarse por varios meses y, excepcionalmente, 1 o 2 años. Se caracteriza por la desaparición temporal de las manifestaciones clínicas de la enfermedad, el descenso de los requerimientos de insulina y el aumento del péptido C, que puede llegar a valores normales (Ramos, y otros, 2019).

La meta del tratamiento inicial debe ser llegar al estado de normoglucemia rápidamente, para darle la oportunidad al niño de entrar en remisión; se quiere con ello significar a la mejoría de la función de las células beta residuales y la reversión de la insulino-resistencia que acompaña a la diabetes no controlada.

Durante las dos o tres semanas siguientes, sucesivas al alta, las dosis de insulina se ajustan según la meta de glucemia que sería de 70-130 mg/dL pre-comida. En este período, hasta que el aprendizaje sea incorporado, a los pacientes se les asigna una dieta apropiada para edad, peso y talla con ingesta fija de hidratos de carbono. El concepto de corrección, según la dosis y el rango insulina/carbohidrato, es introducida después de la segunda o tercera visita post-alta. Esto permite que las familias se adapten a los cambios, tomen experiencia en cuanto al manejo de la insulina y aprendan los nuevos conceptos, incluidos el conteo de carbohidratos.

Es necesario tener presente también que los objetivos del tratamiento consisten en: favorecer el desenvolvimiento normal de la vida del paciente, mantener el crecimiento y el desarrollo según los patrones genéticos, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, detectar y tratar enfermedades asociadas (ISPAD, 2018).

Tal como afirmamos antes, el esquema del tratamiento ideal es el que permite cumplir con los objetivos clínicos y metabólicos de la manera más simple, manteniendo al paciente con valores glucémicos cercanos a la normoglucemia sin hipoglucemia, evitando alterar en lo posible su ritmo de vida habitual.

2.2.6 Aspectos médico-sociales

Cabe destacar que la diabetes mellitus tipo 1 es considerada una enfermedad social, debido a que reúne las tres condiciones necesarias para serlo: en primer lugar, su frecuencia (incidencia y prevalencia), segundo, por su cronicidad y, en tercer lugar, por las complicaciones y grados de invalidez que conduce eventualmente. A esos efectos, tendremos en consideración los aportes realizados de Giraudo (1994):

En cuanto a la *frecuencia*, la incidencia poblacional se va incrementando en todo el mundo, en los estudios epidemiológicos se puede constatar este fenómeno. Este ascenso se refleja en que se diagnostica más, por la simplicidad de los métodos bioquímicos de evaluación y por la mayor concientización de la población a realizar chequeos médicos con mayor periodicidad; por la mayor probabilidad de padecimiento que tiene la población, al haberse prolongado el promedio de vida del hombre como así también por su carácter hereditario que produce un efecto multiplicador a través de las sucesivas generaciones y por los efectos perjudiciales de los cambios en los hábitos dietéticos y en el estilo de vida que ha creado esta época actual.

La *cronicidad* es la segunda condición que hace que la diabetes sea calificada como una enfermedad social. Por esta misma cronicidad, las vicisitudes a que está expuesto el paciente diabético son múltiples, toda vez que, las incidencias de otras enfermedades ponen en peligro su

lábil equilibrio metabólico. Se puede afirmar que la diabetes representa una auténtica problemática personal, familiar, social, económica y laboral, cualquiera sea su forma de expresión. Por su cronicidad, es económicamente gravosa y difícil convivir con ella.

El diagnóstico de una diabetes infanto-juvenil trae aparejada una profunda crisis en el seno familiar al que el enfermo está inmerso. La perspectiva de la enfermedad crónica, la exigencia de cuidados dietéticos, la necesidad de cumplir ciertos horarios más o menos estrictos e invariables, los cambios en los hábitos de vida, el mantenimiento de una actividad física, las necesidades de controles médico-bioquímicos periódicos, las repercusiones escolares que se engendran, los conflictos psicológicos que tienden a apoderarse del enfermo son factores que pueden trastornar convulsivamente al paciente y a su medio familiar, repercutiendo en sus vínculos interpersonales.

La tercera condición por la cual la diabetes es considerada una enfermedad social, son las múltiples *complicaciones* a las que está expuesta; aquellas pueden ser específicas de la enfermedad, como la hipoglucemia y la descompensación hiperglucémica con cetoacidosis; o crónicas, como las alteraciones de la retina, la enfermedad renal o los trastornos neurológicos. El paciente con diabetes está más propenso a padecer complicaciones no específicas, es decir, derivadas indirectamente de la enfermedad, como la hipertensión arterial, la aterosclerosis y las infecciones. El tratamiento correcto y la consecuente obtención y mantenimiento de un óptimo control de la enfermedad logra disminuir, enlentecer, minimizar y en el mejor de los casos evitar estas complicaciones permitiendo una vida sana, prolongada y sin limitaciones.

2.2.7 Diabetes en la niñez escolar

No cabe duda la relevancia del rol educativo en la integración de un niño con diabetes. En virtud de que en nuestra tesis se investigan familias con niños diagnosticados con una enfermedad crónica en edad escolar, daremos a conocer las reflexiones de los diferentes autores sobre los rasgos característicos de la niñez.

Rol de la escuela

Falicov (1991) considera que los años escolares marcan la apertura de la familia y el inicio de un distanciamiento cada vez mayor entre padres e hijos. Los hijos entran en contacto con otras fuentes de autoridad, además de sus padres, y tienen una variedad de contactos con sus pares, más extensa de la que experimentaban al tratarse meramente con sus hermanos.

Cuando la enfermedad de un niño se diagnostica durante los años escolares, el nivel de adaptación va a depender de las transiciones evolutivas que haya logrado previamente el sistema familiar. Algunas familias disfuncionales, antes de diagnosticarse la enfermedad, se vuelven más vulnerables al estrés de un suceso crítico, como lo es la enfermedad de un hijo.

En esta misma orientación del pensamiento, la Fundación para la diabetes (1998) sostiene que el papel de la escuela para la integración del niño con diabetes es decisivo, potenciando situaciones de convivencia no discriminatorias, fomentando hábitos de autonomía, y posibilitando la adquisición de contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales que ayudarán al desarrollo del chico en todas sus potencialidades

Hay aspectos de la enfermedad que deben ser conocidos por los profesores y educadores para facilitar la integración escolar y social del niño con diabetes en un ambiente de seguridad. A través de los padres y del propio chico (según la edad), el equipo docente puede aprender las pautas a seguir en cada caso.

Niñez en edad escolar

Podemos visualizar esta etapa como un momento clave del ciclo vital, donde el niño entra en contacto con el mundo externo, además del grupo familiar. Con relación a ello, asistimos a la propuesta teórica planteada por Griffa & Moreno (2005) en la cual distinguen dos etapas en este estadio:

La primera, que abarca de los 6 a las 9, se caracteriza por: el comienzo de la escolaridad, donde el aprendizaje ocupa un rol fundamental en el desarrollo; la intensificación de las relaciones interpersonales con el grupo de pares; el descubrimiento del mundo extrafamiliar, donde cobran importancia otros adultos significativos. A su vez, se valora el momento de estar a solas, es decir, surge el nacimiento de la interioridad. Asimismo, emerge una actitud más objetiva respecto de la realidad que es aceptada como independiente de sus deseos, de su actividad y de su voluntad. Por último, se manifiesta el pasaje de la inteligencia intuitiva a las operaciones lógicas concretas.

En la segunda etapa, que se da a partir de los nueve, diez años, el niño: alcanza un cierto grado de autonomía y de autodeterminación posibilitada por una mayor distancia afectiva respecto de los padres; cobra valor la vida interior, la posibilidad de guardar secretos, la búsqueda de objetivos personales, cierto sentido de responsabilidad, la aparición de preocupaciones morales e incluso filosóficas, la admiración e incluso la identificación con algunas personas significativas del mundo cultural; actúa con suficiente iniciativa logrando que esta prevalezca ante los estímulos provenientes del exterior; el desarrollo de la voluntad junto con el de su capacidad lógica permiten una mayor coherencia en su pensamiento y en la acción. El desarrollo de la voluntad conlleva cierta pérdida de la espontaneidad e ingenuidad infantil,

debido a esto experimenta dificultades para expresar todo lo que le pasa y tiende a enmascarar sus estados de ánimo para preservar su interioridad; la afectividad gira en torno a la aceptación y valoración por parte de sus pares, aunque la familia continúa siendo la base de su contención afectiva y el refugio seguro frente a cualquier percance.

El enlentecimiento de su crecimiento acentúa el impacto afectivo que acompaña siempre a los cambios y a las crisis vitales. De este modo logra cierto grado de control en la expresión de sus emociones y sentimientos y una relativa estabilidad psicológica y corporal.

En la etapa escolar, los niños pueden tener dificultades con sus pares, ya sea en la escuela o fuera de esta (bullying), lo cual puede influir en su calidad de vida y rendimiento escolar.

Centrándonos en nuestro estudio, la médica pediatra Mazza Carmen nos esclarece que entre los seis y once años de edad, los niños comienzan a desarrollar conductas de autoeficacia, es decir, progresivamente aprenden a realizar ciertas habilidades relacionadas a su condición, por ejemplo, el monitoreo de su glucemia. En este sentido nos explica que, a través de la educación diabetológica, se busca que la familia logre el mayor automanejo por parte del paciente de manera paulatina y lenta (Diabetes CUIDAR, 2020).

2.3 Paradigma sistémico posmoderno

La fundamentación teórica tiene como objeto proporcionar un marco paradigmático que sustente la investigación. Por ende, hemos utilizado la teoría sistémica y los aportes derivados del paradigma posmoderno.

En este sentido, la red social personal y el aspecto relacional son dimensiones que se acentúan dentro de estas corrientes al mismo tiempo que los recursos utilizados por las personas para hacer frente a las adversidades.

Por lo que se refiere a la teoría sistémica, en este capítulo nos orientaremos, por un lado, en la evolución y los consecutivos cambios que se fueron forjando en el transcurso del tiempo hasta abordar los modelos posmodernos, específicamente, el narrativismo. Por otro lado, profundizaremos en el enfoque generativo, base teórica fundamental de nuestra investigación.

De ninguna manera se trata de agotar el rico y complejo pensamiento de los máximos representantes del tema, nuestro objetivo aquí es exponer el modo en que ellos han contemplado estos fenómenos, para reflexionar sobre las bases de esas concepciones en función de la temática que nos ocupa.

2.3.1 Antecedentes teóricos

Una lectura detenida del libro “La red social: frontera de la práctica sistémica” de Sluzki (1996) nos permite descubrir cómo fue la evolución de las ideas cibernéticas a fin de instaurar el modo en que esta sucesión afectó la transformación gradual de los modelos sistémicos de terapia familiar. En esta perspectiva, haremos una breve reseña a continuación.

El terapeuta familiar Sluzki (1996) sostiene que tanto los modelos de red, como la terapia familiar, nacieron y evolucionaron bajo la influencia de los modelos cibernéticos. De hecho, lo hicieron en la dirección de la cibernética de segundo orden. Puesto que evolucionaron hasta los modelos posmodernos construccionistas, hacia metodologías terapéuticas centradas en narrativas, gracias a la influencia de la cibernética de segundo orden, de base constructivista.

La Cibernética, tal cual fue formulada por Norbert Wiener a fines de la década de 1940, se centró en los procesos de control de la información que permiten la regulación interna de los procesos de los organismos vivientes, las máquinas y las estructuras sociales. La pieza central de esta revolución epistemológica fue la noción de *retroalimentación negativa* (feedback negativo), que permite describir/explicar los procesos de neutralización o corrección de las desviaciones más allá del equilibrio, es decir, más allá de los parámetros cuya constancia relativa mantiene el sistema funcionando como tal y le permite lograr sus objetivos (Sluzki, 1996).

A partir de Maruyama (1963, citado en Sluzki, 1996), el modelo fue enriquecido por la *retroalimentación positiva*, es decir, los movimientos sistémicos que favorecen las desviaciones más allá de los parámetros o el equilibrio original, en dirección a la desestabilización.

Para aproximarnos a la evolución de los sistemas es necesario tener en cuenta, tanto los procesos mediante los cuales un sistema mantiene su equilibrio como así también aquellos que favorecen desequilibrios.

La noción de equilibrio fluctuante, la homeostasis dinámica –entre los procesos que favorecen *morfostasis* (retención de la forma) y los que favorecen *morfogénesis* (generación de formas)-completó el panorama descriptivo de ese nivel de análisis de la Cibernética, que más

tarde fue llamada la “Cibernética de los sistemas observados” o ***Cibernética de primer orden*** (Sluzki, 1996).

El autor plantea un nuevo salto evolutivo en el modelo cibernético, debido a la postulación de que toda observación no solo es un atributo de lo observado, sino también una función de los puntos de referencia y de los valores del observador. Podríamos decir que la observación afecta lo observado y el observador, con sus limitaciones, supuestos y prejuicios, organiza lo observado. De este modo, se puede argumentar, que no existe una descripción objetiva de la realidad.

En síntesis, el conocimiento del mundo existe en los acuerdos descriptivos acerca de la realidad que tiene lugar en el ámbito de la conversación. En consecuencia, estos nuevos desarrollos pasaron a ser llamados “Cibernética de los sistemas observantes” o ***Cibernética de segundo orden***.

2.3.2 Los efectos de la evolución

Un aspecto interesante de la evolución de los modelos cibernéticos es que afectó y se vio afectada por una evolución de los modelos de terapia sistémica. Por consiguiente, disminuyó el interés en explorar cuáles son las características de la familia como así también de redes más amplias que consultan –en términos comunicacionales, interaccionales, estructurales o intergeneracionales- y cuáles son las estrategias para crear cambio (Sluzki, 1996). En contraposición, incrementó el interés en la indagación acerca de qué es lo que hace el terapeuta en el curso de la sesión, qué actitudes o comportamientos u operaciones son llevados a cabo por el terapeuta para generar cambios en sus propias percepciones, así como en los procesos y contenidos de la familia.

Además, este nuevo salto epistemológico sólo se asentó firmemente cuando se legitimó una nueva dimensión conceptual y se adquirió un nuevo nivel de análisis de los procesos sistémicos, a saber, la noción de ***narrativa***: el campo de las historias en común, compartidas por la familia, por los grupos sociales, y progresivamente compartidas por terapeutas y pacientes en el transcurso de la consulta.

Con la incorporación de este nivel de análisis, las terapias sistémicas expandieron su base conceptual al inscribirse dentro del *Construccionismo Social*, que define a la realidad como acuerdos narrativos co-organizados en conversaciones. La realidad que vive cada persona se basa así en acuerdos, en consenso.

El supuesto conceptual de este modelo es que *el problema reside en la* ***descripción*** *del problema* y que, consecuentemente, el cambio consiste en describir los problemas de manera diferente, generando diferentes acuerdos y diferentes consecuencias. El foco de atención ya no es el individuo, la familia o la red como tal, sino las historias alojadas en el espacio virtual de la conversación entre personas, es decir, la narrativa.

2.3.3 La narrativa como sistema

De acuerdo a los postulados de Sluzki (1996), una narrativa es un sistema constituido por actores o personajes, guión (incluye conversaciones y acciones) y contextos (abarca escenarios donde transcurren las acciones, historias y contextos previos), ligados entre sí por la trama narrativa, es decir, por un conjunto de conectores lógicos explícitos o implícitos que establece la relación entre actores, guión y contexto de modo tal que todo cambio en los actores cambia el guión (y viceversa), todo cambio en el contexto cambia la naturaleza del guión y los actores (y viceversa).

Visto desde esta perspectiva, este conjunto de actores-guión-contexto y trama posee corolarios morales (propone víctimas y victimarios, héroes y villanos, nobles y bastardos), corolarios interpersonales (con quien la gente se conecta, cómo y por qué), y corolarios comportamentales (la gente basa su conducta en esas historias, que operan como guía, así como contexto de justificación). Estos corolarios, a su vez reconstituyen - reconfirman, solidifican- la historia, y forman, por lo tanto, parte del sistema "narrativa".

Como expresa el autor, la red social contiene, sostiene y es generada por las historias que constituyen la identidad de sus miembros.

2.3.4 La familia como sistema

Como mencionamos al comienzo, el núcleo de focalización de nuestra investigación reside en los recursos que adoptan las familias ante la presencia de diabetes en uno de sus miembros. Al tratar esta temática será inevitable hacer referencia a las concepciones de familia que se han logrado en los últimos años.

Si revisamos la idea de Mc Namee & Gergen (1996) sobre las familias, entendemos que son sistemas sociales compuestos de sistemas generadores de significado y organizadores de problemas (y no como sistemas en los que los síntomas desempeñas funciones); estos existen en un lenguaje y son mediatizados por él. Sostienen que los sistemas sociales son generativos y los estados de desequilibrio son productivos y normales. Además, la familia es una entidad flexible compuesta por personas que comparten significados.

Andolfi (1993) habla de un todo orgánico, es decir, la familia como un sistema relacional que articula entre sí los diversos componentes individuales. Nos parece de suma importancia el significado que le atribuye al sistema relacional; este mismo supone un conjunto conformado por

una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades.

En la misma línea de pensamiento, Minuchin (1992) manifiesta la importancia de la familia en los procesos precoces de socialización ya que estos moldean la conducta del niño; desde esta perspectiva, el sentido de pertenencia se acompaña con una acomodación por parte del niño a los grupos familiares. En lo que respecta al sentido de separación y de individuación, este se logra a través de la participación en diferentes subsistemas familiares, al igual que a través de la participación en grupos extrafamiliares.

De esta manera, la familia puede verse como un sistema que opera dentro de otros sistemas más amplios. Entre las características fundamentales de este modelo, destacamos las siguientes:

- En primer lugar, la estructura familiar es la de un sistema sociocultural abierto, en constante proceso de transformación.
- En segundo lugar, se desarrolla en una serie de etapas marcadas por crisis que la obligan modificar su estructura, sin por ello, perder su identidad.
- En tercer lugar, la familia es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes del entorno modificando sus reglas y comportamientos para acoplarse a las demandas. Este proceso de continuidad y cambio permite que la familia crezca y se desarrolle.

Siguiendo estas teorizaciones, acentuamos en la cuestión relativa a la estructura familiar; entendida como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. En suma, una familia es un sistema que opera a través

de pautas transaccionales acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, a su vez, estas apuntalan el sistema (Minuchin, 1992).

Por otro lado, el autor mencionado recientemente, considera que para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites entre los integrantes deben ser claros, a su vez, aquellos están constituidos por las reglas que definen quiénes y de qué manera participan.

En este sentido se comprende que el sistema familiar desempeña sus funciones y se diferencia a través de sus subsistemas que distinguiremos a continuación:

El *subsistema conyugal* se constituye cuando dos adultos se unen con la intención de constituir una familia. Las principales cualidades para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación mutua, además de proporcionarse un sostén emocional.

Con el nacimiento del primer hijo se conforma el *subsistema parental*; el autor subraya la relevancia de trazar un límite que permita el acceso del niño a ambos padres y, al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales. A medida que el niño crece, se espera de los padres que comprendan las necesidades del desarrollo de sus hijos y que expliquen las reglas que imponen.

En lo concerniente al *subsistema fraterno,* comprende el primer escenario social en el que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. Cuando se ponen en contacto con el mundo extrafamiliar intentan actuar de acuerdo con las pautas de este subsistema.

Por otra parte, resulta particularmente apropiado retomar las contribuciones de Ochoa de Alda (1995) en cuanto a las propiedades de un sistema familiar. Entre ellas, distingue:

1) Totalidad: la conducta del sistema familiar no puede entenderse como la suma de las conductas de sus miembros, sino que incluye además las relaciones existentes entre ellos.

2) Causalidad circular: las familias regulan su funcionamiento incorporando ciertas secuencias de interacción que se repiten de forma pautada.

3) Equifinalidad: un sistema puede alcanzar el mismo estado final a partir de condiciones iniciales distintas.

4) Equicausalidad: la misma condición inicial puede dar lugar a estados finales distintos.

5) Limitación: cuando se adopta una determinada secuencia de interacción disminuye la probabilidad de que el sistema emita otra respuesta distinta, haciendo que se reitere en el tiempo. Si la secuencia encierra una conducta sintomática, se convierte en patológica porque contribuye a mantener circularmente el síntoma o problema.

6) Regla de relación: en todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la relación entre sus componentes.

7) Ordenación jerárquica: la organización jerárquica de la familia comprende el dominio que unos ejercen sobre otros, las responsabilidades que asumen y las decisiones que toman; también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brindan a los demás.

8) Teleología: el sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, a fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a sus miembros, ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones complementarias, morfostasis y morfogénesis.

Nos parece importante esclarecer dos conceptos centrales de este enfoque, por un lado, la idea de *homeostasis o morfostasis,* que alude a la tendencia del sistema a mantener su unidad, identidad y equilibrio frente al medio. Se emplea para describir cómo el cambio en uno de los miembros de la familia se relaciona con el cambio en otro miembro.

Por otro lado, la tendencia del sistema a cambiar y a crecer es llamada *morfogénesis*; comprende el desarrollo de nuevas habilidades y/o funciones para manejar aquello que cambia.

2.4 Enfoque generativo

2.4.1 Contextos, instrumentos y estrategias generativas

En su libro titulado, “Resolución de conflictos. Nuevos diseños, nuevos contextos”, Dora Fried Schnitman (2000) plantea que los nuevos paradigmas entienden al conocimiento y la comunicación como **procesos generativos**. Esta perspectiva nos permite desplazarnos desde una visión del mundo como predictible y ordenado hacia otra en la que eventos particulares en momentos particulares ofrecen la posibilidad de crear, de incorporar la innovación y el aprendizaje en distintos ámbitos del quehacer humano. Esta posición involucra una apertura hacia lo nuevo, lo inesperado. La creatividad implícita en esta perspectiva reubica a los actores sociales frente a la posibilidad de trabajar con procesos generativos emergentes.

Los procesos generativos abren senderos posibles entre imposibilidades que conectan lo existente de manera inesperada o descubren lo inesperado en lo existente.

Esta propuesta trabaja sobre el saber, el aprender y la conexión entre los sujetos productores de conocimiento y su contexto favoreciendo la creación de sistemas que aprenden.

Un contexto generativo permite a las personas posicionarse activamente frente al conflicto y preguntarse reflexivamente cómo desean o visualizan que esta posibilidad que aún no es, comience a ser. Hay un sujeto que interroga y se interroga, que crea y nutre la posibilidad con sus aspiraciones, logros, imaginación y experimentación; hay una comunidad que indaga las diferencias como una oportunidad, considera opciones, participa, delibera y decide responsablemente (Fried Schnitman & Schnitman, 2000).

En los sistemas generativos la negociación de los enlaces posibles excede la problemática de “ganar” guiada por intereses personales o “resolver conflictos y diferencias” o “incrementar la coordinación”, para convertirse en la creación de aquello “que es posible a partir de lo existente”.

2.4.2 Comunicación y aprendizaje

Desde esta perspectiva, se sostiene que la comunicación y el aprendizaje constituyen prácticas humanas constructoras de realidades sociales que operan en múltiples niveles e intersectan en el reconocimiento de lo novedoso, “de la diferencia que hace y hará la diferencia”. Fried Schnitman (2000) expresa que ha tenido lugar un aprendizaje cuando existe la posibilidad de construir cursos de acción o relatos acerca de lo sucedido de modo de evidenciar un cambio o una información nueva, una pauta que conecta de manera inédita abriendo caminos alternativos.

Se pueden distinguir cuatro niveles de aprendizaje y comunicación en los que la creatividad tiene lugar:

- En el primer nivel hay aprendizaje cuando un actor social produce un cambio en su respuesta específica, corrigiéndola mediante una nueva selección dentro del conjunto de alternativas disponibles (evalúa y crea a nivel de la relación recurso-contexto).

- El segundo nivel implica un cambio que corrige el conjunto de alternativas dentro del cual se selecciona una respuesta, o un cambio en la manera en que se organiza una secuencia, permitiendo la aparición de nuevas opciones (evalúa y crea a nivel de la estrategia).

- El tercer nivel es un cambio que corrige los procesos y los parámetros de selección empleados por el operador en la producción del conjunto de alternativas posibles, es decir, trabaja sobre su proceso constructivo y la construcción de la estrategia (evalúa y crea a nivel de los procesos constructivos mismos).

- El cuarto nivel produce reorientaciones básicas en los valores y parámetros que organizan al operador, sus estrategias y sus acciones (evalúa y crea a nivel de los valores y parámetros).

Los procesos generativos que vinculan comunicación, aprendizaje y creatividad trabajan con los circuitos que los actores establecen cuando tienen la posibilidad de crear y aprender sobre su aprendizaje, es decir, no sólo para revisarlo sino también para generar activamente combinaciones inéditas y, a partir de allí, establecer nuevas conexiones entre diferentes momentos, episodios, versiones, etc. Estos circuitos reconocen la variación, la innovación, la fluctuación, la anomalía, como posibilidades a ser exploradas en el desarrollo de espirales.

2.4.3 Comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación: un concepto complejo

Esta línea teórica sostiene que los contextos y estrategias generativas que permiten aprender, crear y descubrir posibilidades y oportunidades, requieren reorientaciones importantes en la manera de pensar, trabajar e interactuar. Esto implica un viraje desde un foco exclusivo en la resolución de problemas hacia su compatibilización con la creatividad, la adquisición de nuevas capacidades y una fusión comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación, en un bucle que trasciende las recetas del “cómo hacer” para establecer ciclos de acciones reflexivas y conceptualizaciones prácticas (Fried Schnitman & Schnitman, 2000).

Se sostiene así el valor central de las acciones tendientes a resolver las situaciones problemáticas, entendiendo que estas acciones se nutren de un territorio reflexivo y de creatividad.

El aprendizaje se torna transformativo para los participantes cuando se focaliza en los temas centrales sobre los que es preciso actuar, experimentando y reflexionando para regular el flujo de interacciones de manera que –en una vuelta sobre ellas- puedan reflexionar sobre sí mismos, el proceso en el que están involucrados y los resultados. Este punto, de partida y llegada a la vez, ofrece la posibilidad de reconsiderar las hipótesis iniciales, de reconocer qué puede haberse generado durante el proceso y de implementar nuevas acciones / hipótesis iniciando un nuevo ciclo. Este proceso generativo toma la forma de un espiral. En estos ciclos de actividad y experimentación práctica, de observación y reflexión, se favorece la construcción de una comunidad colaborativa que genera sus oportunidades mientras reinventa modelos para sí misma.

En síntesis, la articulación comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación facilita procesos donde las personas y organizaciones pueden expandir su capacidad para crear resultados deseados, desarrollar cursos de acción y reflexión novedosos y, en definitiva, aprender a aprender.

Así, cuando los caminos habituales estén cerrados o no conduzcan a los resultados deseados, las personas se involucrarán en un proceso de búsqueda de alternativas para construir posibilidades, partiendo de la dificultad y la esperanza.

Este proceso comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación sirve de base al desarrollo de destrezas que se apoyan en un espiral generativo enlazando el aprendizaje y la innovación mediante cuatro tipos de procesos constructivos:

- los que innovan creando vínculos en el diálogo,
- los que descubren lo novedoso en y a partir de lo existente,
- los que construyen visiones de futuro, y
- los que reafirman a los sujetos como productores de conocimientos y prácticas.

Se instaura así a los sujetos como activos co-constructores de significados y acciones, relaciones y realidades, adoptando una posición transformadora que alude a cómo, mediante actos comunicativos, los sujetos sociales se reconocen a sí mismos y reconocen a otros como productores de estos conocimientos y acciones, ejercitando su poder de producirlos y de aprender como dimensión transformadora. Estas prácticas dan lugar a un procedimiento constructivo que crea **sujetos agentes.**

La autora plantea que pueden facilitarse nuevas posibilidades a través de intervenciones específicas que expanden los saberes de las personas partiendo del conocimiento implícito. Habla del "saber cómo" que es el conocimiento implícito en el saber hacer, permite reconocer lo novedoso y actuar incorporando lo que se reconoce. Habitualmente está expresado en las acciones, pero no en las palabras.

El "saber qué" se refiere a experimentar ese saber como significativo para uno mismo; es el saber de los participantes ligado al reconocimiento de los propósitos y del sentido de las

acciones en contexto. Este saber guía a los actores sociales en la elección de cursos de acción pertinentes para sí en cada situación, se manifiesta en experiencias subjetivas y está relacionado a la construcción del sentido de la acción en ese contexto de vida, al reconocimiento de la propia identidad y del otro.

El "saber acerca de" es tener conocimiento de qué se sabe para poder utilizarlo; "saber decir acerca de" es poder describirlo, y éste se expresa en lo que se dice acerca de lo novedoso. Y "saber de sí en contexto" es un saber acerca de uno mismo en relación; está ensamblado en la ubicación y la participación relacional como un saber acerca de los espacios sociales y los contextos.

El aprendizaje, en este contexto, no significa adquirir más información, sino aprender acerca de la diversidad de saberes con que contamos, de los procedimientos en los que nos involucramos, de nuestra posibilidad de reconocerlos y revisarlos, y de nuestra posibilidad de aprender. Dora Fried Schnitman (2000) aclara que podemos construir a partir de nuestra capacidad de innovar, de nuestras experimentaciones, de nuestros saberes implícitos, de nuestro conocimiento utilizado de maneras novedosas, podemos expandir la habilidad para mejorar la acción y/o la comprensión mientras éstas tienen lugar, encaminándonos hacia los resultados que queremos mediante la reflexión en acción.

El aprendizaje no se detiene en la acción, afirma la autora del enfoque, por el contrario, es allí donde se inician ciclos novedosos ya que podemos reflexionar sobre lo que sucede y sobre aquello que funciona o fracasa. Podemos preguntarnos sobre el proceso constructivo mismo y sobre los resultados: qué descubrimos, qué aprendimos, qué podemos hacer, qué falta, qué puede

ser mejorado, qué aperturas y posibilidades se nos presentan. El aprendizaje constructivo vuelve constructivos nuestros procesos.

2.5 Familia y red social

Realizado el diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 1 en el niño, el profesional de la salud debe enfrentar un verdadero desafío. Este consiste en lograr que su paciente llegue a la adultez sin complicaciones crónicas o, en la medida de lo posible, que estas sean mínimas o de aparición tardía. Para ello es necesaria la utilización de múltiples estrategias, que involucran no solo al paciente y su familia sino también a su entorno (Ramos, y otros, 2019).

En lo que sigue, tomamos como apoyo el libro "La red social. Frontera de la práctica sistémica" (Sluzki, 1996), teniendo en cuenta la importancia que evidencia la interacción con otras personas la aparición de la diabetes.

2.5.1 Proposiciones generales

Primeramente, G. Bateson (1956, citado en Sluzki, 1996) señala que las fronteras del individuo no están limitadas por su piel, sino que incluyen a todo aquello con lo que el sujeto interactúa: la familia, el entorno físico, etc. Sluzki (1996); a partir de esta idea, añade que las fronteras del sistema significativo del individuo no se limitan a la familia nuclear o extensa, sino que incluyen a todos los vínculos interpersonales del sujeto: familia, amigos, relaciones de trabajo, de estudio, de inserción comunitaria y de prácticas sociales.

2.5.2 El modelo de la red social

Consideramos que el individuo está inmerso en diferentes contextos culturales, subculturales, históricos, políticos, económicos, religiosos. Éstos sostienen y estructuran el universo relacional del individuo.

Asimismo, en un nivel más reducido, se encuentra la **red social personal**; según Sluzki (1996) puede ser considerada como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas; es una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis.

En tal sentido, el autor esboza un mapa, de forma sistematizada, incluyendo posibles esferas de interacción del individuo, a saber: familia; amistades; relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias. Sobre estas esferas se asientan tres áreas: un círculo interior de relaciones íntimas; un círculo intermedio mediatizado por relaciones personales con menor grado de compromiso y un círculo externo de relaciones ocasionales.

Por otro lado, nos parece de gran valor enfatizar en las propiedades de la red y el tipo prevalente de intercambio interpersonal entre los miembros ya que tienen lugar dentro de la familia, siendo precisamente ésta, el foco de nuestra investigación.

2.5.3 Características estructurales de la red

- **Tamaño**: hace alusión al número de personas en la red. Las redes mínimas son menos eficaces en situaciones de sobrecarga o tensión de larga duración, ya que los miembros comienzan a evitar el contacto para evitar la sobrecarga o, en caso contrario, tienden a sobrecargarse.

- **Densidad**: apunta a la conexión entre miembros independientemente del informante.

- **Composición o Distribución**: las redes muy localizadas son menos flexibles y efectivas.

- **Dispersión**: refiere a la distancia geográfica entre los miembros. Afecta tanto la eficacia como la velocidad de respuesta a las situaciones de crisis.

- **Homogeneidad o Heterogeneidad demográfica y sociocultural**: es decir, según edad, sexo, cultura, y nivel socioeconómico.

- **Atributos de vínculos específicos**: tales como intensidad, compromiso y carga de la relación, durabilidad, historia en común.

- **Tipo de funciones** cumplidas por cada vínculo y por el conjunto.

2.5.4 Funciones de la red

- **Compañía social**, es decir, la realización de actividades conjuntas o simplemente el estar juntos.

- **Apoyo Emocional**: intercambios que connotan una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía, estímulo y apoyo.

- **Guía Cognitiva y Consejos**: interacciones destinadas a compartir información personal o social, aclarar expectativas, y proveer modelos de rol.

- **Regulación (o control) social**: interacciones que reafirman responsabilidades y roles, neutralizan las desviaciones de comportamiento que se apartan de las expectativas colectivas y favorecen la resolución de conflictos.

- **Ayuda material y de servicios**: colaboración específica sobre la base de conocimiento experto o ayuda física, incluyendo los servicios de salud.

- **Acceso a nuevos contactos**: la apertura de puertas para conexión con personas y redes que hasta entonces no eran parte de la red social del individuo.

2.5.5 Red social y salud

Seguidamente puntualizaremos las principales contribuciones de Sluzki (1996) en relación a este punto. Por un lado, afirma que una red social personal estable, sensible, activa y confiable es salutogénica. Por otro lado, sugiere círculos virtuosos, en los que la presencia de una red social protege la salud del individuo y a su vez, la salud de éste mantiene a la red social; así como círculos viciosos, en los que la existencia de una enfermedad crónica en una persona influye negativamente a su red social por lo que impactará negativamente en la salud del individuo.

Podemos considerar que la presencia de enfermedad en una persona, particularmente de curso prolongado, deteriora la calidad de sus interacciones, y a medida que avanza el tiempo, reduce el tamaño y la accesibilidad de su red social.

De este modo, nos parece interesante terminar esta breve exposición de la propuesta de Sluzki (1996) recogiendo determinados procesos que él ha puntualizado:

- En un nivel atávico de base evolutiva, la reacción de alarma (es decir, la reacción psicofisiológica de alerta ante lo desconocido) se mitiga con la presencia de figuras familiares.

- En un nivel existencial, las relaciones sociales contribuyen a proveer sentido a la vida de los individuos
- La red social favorece muchas actividades personales que se asocian positivamente con sobrevida: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de adhesión a régimen medicamentoso y, en general, cuidados de salud.

Concluyendo, la presencia de una enfermedad crónica no solo erosiona la red social habitual, sino que también puede generar nuevas redes, tales como los servicios sociales y de salud, que adquieren un carácter central por su capacidad de apoyo instrumental y emocional.

En función de lo planteado, la Doctora y ex presidenta de la Sociedad Argentina de Diabetes, Mazza Carmen explica que los pacientes con diabetes están rodeados de su familia, concurren a la escuela, son parte del sistema médico, de la sociedad misma, y todos estos, son dominios que interactúan (Diabetes CUIDAR, 2020). Por ello para llevar a cabo el tratamiento es fundamental tener en cuenta estos aspectos.

2.5.6 Enfoque Ecológico

A continuación nos referimos, en líneas generales, a la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987) . Resultará útil a fines de realizar una caracterización de los diferentes conceptos del enfoque.

Objeto

El autor visualiza una nueva perspectiva teórica en cuanto a la concepción de la persona en desarrollo, del ambiente, y de la interacción que se desenvuelve entre ambos. Por lo tanto, en su trabajo advierte el **desarrollo humano** como el proceso por el cual la persona en desarrollo

adquiere una concepción del ambiente ecológico más amplia, diferenciada y válida, y se motiva y se vuelve capaz de realizar actividades que releven las propiedades de ese ambiente, lo apoyen y lo reestructuren, a niveles de mayor o menor complejidad, en cuanto a su forma y contenido.

Asimismo, retomando la expresión de **ambiente ecológico,** se concibe como una disposición seriada de estructuras concéntricas, en la que cada una está contenida en la siguiente. Estas estructuras se denominan micro-, meso- exo-, y macro- sistemas, y se definen de la siguiente manera:

El *microsistema* es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares. Luego, se encuentra el *mesosistema,* que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente. Se forma o se amplía cuando la persona en desarrollo entra en un nuevo entorno. Por ejemplo, para un niño, las relaciones entre el hogar, la escuela y el grupo de pares del barrio.

Posteriormente, se halla el *exosistema,* el cual se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno. Por ejemplo, para un niño, el lugar de trabajo de los padres. Por último, el *macrosistema* apunta a las correspondencias, en forma y contenido, de los sistemas de menor orden que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias.

Siguiendo la misma línea de ideas, el autor considera que una **transición ecológica** se produce cuando la posición de una persona en el ambiente ecológico se modifica como consecuencia de un cambio de rol, de entorno o de ambos a la vez. Toda transición ecológica, es a la vez, consecuencia e instigadora de los procesos de desarrollo; las transiciones dependen conjuntamente de los cambios biológicos y de la modificación de las circunstancias ambientales.

2.6 Familia y enfermedad crónica

En un capítulo anterior hemos considerado a la familia en función de su entorno circundante. Aquí vamos abordarla desde un punto de vista diferente: nos interesa focalizar en el surgimiento de una enfermedad crónica y los procesos que en ella tienen lugar. Es por eso, que el presente capítulo apunta a brindar los elementos conceptuales necesarios para arribar a tal cuestión.

En relación a la problemática expuesta, resulta trascendente destacar los aportes de Rolland (2000), quien piensa a la familia como un sistema en interacción con el sistema mayor, particularmente el sistema de atención médica, y que el efecto que un padecimiento crónico produce en una familia se ve afectado por los recursos económicos y la red familiar y social con que ésta cuenta, así como por la disponibilidad y la calidad de los servicios a los que tiene acceso.

En los casos de enfermedad física, particularmente en las afecciones crónicas, el foco principal es el sistema creado por la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y otros sistemas biopsicosociales.

Por su parte, Falicov (1991) considera que todo el núcleo familiar se ve subordinado a un estrés considerable cuando a uno de sus miembros, en particular, a un hijo, se le diagnostica una enfermedad crónica. El estado de vigilancia emocional, en forma de angustia y sentimiento de culpa, y la amenaza potencial de pérdida o invalidez de un miembro de la familia, plantean a los integrantes, pesadas exigencias de confortación, información y apoyo mutuos. Las necesidades consiguientes del hijo de recibir cuidados y atención en una perspectiva de largo plazo plantean nuevos desafíos a la estabilidad de la familia.

Dicha autora señala que no son pocas, y aun son la mayoría, las familias que logran recuperar un equilibrio razonablemente normal al mismo tiempo que proporcionan un cuidado adecuado al enfermo (en lo que respecta a una adaptación óptima). En cambio, otras permanecen en un estado de desequilibrio, se estabilizan en una estructura disfuncional, o bien se estabilizan, pero prestan un cuidado inadecuado al enfermo (en lo concerniente a las adaptaciones disfuncionales). Seguidamente exponemos ambas, recuperando los planteamientos que nos ofrece Falicov (1991):

a) Adaptación óptima

Las respuestas con que la familia procura afrontar la situación pueden ser muy reveladoras e importantes para determinar su logro adaptativo a la enfermedad. En general, se estima que cuanto menor sea el cambio estructural de la familia, consistente con la provisión de un buen control médico, tanto mejor será la adaptación desde el punto de vista de la estabilización del sistema en un nivel funcional.

El cambio de orden primero implica un aumento de apoyo emocional y de flexibilidad en la ejecución de tareas del subsistema, una ampliación de la gama de habilidades dentro de todos los subsistemas (compartiendo las competencias y responsabilidades que supone la información médica) y una normalización del régimen de atención médica, que consistirá en incorporarlo, en lo posible, a las rutinas normales.

Retomando la idea anterior, Rolland (2000) sugiere que la flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva. Asimismo, a medida que la enfermedad

interactúe con la vida cotidiana familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales, se harán inevitables cambios en la organización familiar. Muchas veces, se requiere un cambio en las reglas.

b) Adaptaciones disfuncionales

Algunas familias se exceden en su respuesta, y se reorganizan en demasía en torno del manejo de la enfermedad. Las familias que responden de manera excesiva a las exigencias médicas percibidas y cambian más, suelen ser las menos capaces de llevar a cabo los cambios vinculados al progreso normal de su desarrollo. En tal sentido, los cambios que acontecen indican sometimiento rígido a una pauta de funcionamiento limitada, con menos alternativas para flexibilizar los roles y compartir responsabilidades y mayores expectativas de que los cambios, si los hubiere, acarrearían consecuencias graves desde el punto de vista médico (Falicov, 1991).

Por otra parte, las familias desligadas pueden evidenciar incapacidad para efectuar los ajustes que les permitirían prestar una atención adecuada al enfermo. Manifestarán un avance evolutivo demasiado rápido, con expectativas quiméricas acerca de la autonomía de los miembros de la familia, cuando tal vez lo que les hace falta es una mayor cooperación y flexibilidad en tareas compartidas.

Por último, cabe destacar que el diagnóstico de DM1 en el niño o adolescente provoca en la familia un fuerte impacto emocional con diferente intensidad según el momento en que se realice el diagnóstico: período de comienzo, de estado o de cetoacidosis o coma diabético. El grupo familiar se encuentra frente a un hecho inesperado, en especial cuando no hay antecedentes de diabetes en la familia (Ramos, y otros, 2019).

La presencia de una enfermedad crónica, incurable hasta el momento y que requiere de un tratamiento complejo, sumado a la modificación frecuente de los hábitos y costumbres, la alimentación y la actividad física, constituyen una carga psicoemocional para todos los miembros del grupo familiar. Este es un momento en el que la participación del psicólogo, como parte del equipo multidisciplinario, es fundamental (Ramos, y otros, 2019).

La familia y el niño necesitan varios meses para elaborar el duelo de la pérdida de la salud y someterse a un tratamiento exigente. Es posible que se presenten depresión, ansiedad, desórdenes alimentarios y dificultades en el aprendizaje. Pasados los primeros meses, ante la mejoría del niño, los padres encuentran mayor estabilidad emocional, lo cual repercute positivamente en toda la familia. La complejidad del tratamiento implica que los padres se involucren en este fuertemente, porque son piezas fundamentales en su cumplimiento y éxito (Ramos, y otros, 2019).

2.6.1 Una narración diferente de la enfermedad

Consideramos de gran valor todas aquellas instancias de diálogo, de intercambio de información entre familias que atraviesan situaciones similares. Por lo tanto, tomamos diferentes aportes de autores que refieren a las características de las narrativas de personas que poseen enfermedades crónicas.

A partir de lo expuesto, Peggy (Penn, 2001), dentro de un marco construccionista social y colaborativo manifiesta que nuestra narrativa se caracteriza por la *coherencia* y también por la *continuidad*. La *coherencia* significa que el relato de un individuo debe tener sentido para él y para los demás. Asimismo, el relato debe tener *continuidad*, es decir, debe ser capaz de predecir el curso actual de las cosas y, particularmente, el futuro.

Las narraciones de enfermedades crónicas, no suelen cumplir con las descripciones habituales de una narración, hay algo vital que es diferente. La enfermedad como relato, no parece coherente, no tiene sentido, y con frecuencia las personas se preguntan: "¿Por qué me tocó a mí?". El relato de una enfermedad crónica se vivencia como algo discontinuo: dadas las vicisitudes de la enfermedad, es muy difícil predecir el futuro, así que el relato queda fragmentado. El tiempo resulta caótico e imprevisible.

A su vez, Arthur Frank (citado en Pegg y Penn, 2001) construye las narraciones de la enfermedad en forma diferente. Describe tres clases de narraciones de enfermedades crónicas. La primera es la *narración de mejoría*: "Me he enfermado, pero cada día estoy mejor". A la segunda la llama *narración del caos*, porque en ella todo se deteriora, se derrumba, y nada parece estar bajo el control del enfermo. La tercera es la *narración de la búsqueda*. Frank destaca la importancia ética de que el narrador "herido" comparta su relato con otros. De otro modo, se enfrenta la perspectiva de los sucesos futuros vinculados con la enfermedad propia sin gozar del saber compartido de quienes han sido testigos de ella.

Por último, cabe destacar que la autora Patricia Booth (citada en Pegg y Penn, 2001) enfatiza que, en estos procesos las familias descubren qué es lo importante para ellas, a qué pueden aspirar y viven con gran entusiasmo la posibilidad de hablar lo que antes estaba silenciado.

2.6.2 Sistemas de creencias familiares

A esta altura de la investigación, consideramos apropiado retomar las ideas de Rolland (2000). Él expresa que todos nosotros, individualmente y como integrantes de nuestra familia y

de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias, que determinan el modo en que las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno.

El autor agrega que los sistemas de creencias sirven como mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción; le brindan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y proponen un modo de abordar las situaciones nuevas y ambiguas como, por ejemplo, una enfermedad grave.

Finalmente sostiene que, en el momento de un diagnóstico médico, el principal desafío evolutivo con que se enfrenta la familia reside en la creación de un significado para la enfermedad, un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial.

Desde otra óptica, según la Fundación para la diabetes (1998), hay que considerar que no todos los miembros de la familia viven la "nueva situación" de igual forma. Además, la brusca incursión de la enfermedad en el seno de la familia puede desencadenar efectos indeseados entre los miembros de la misma (por ejemplo, reproches entre los padres, angustiosa sensación de impotencia, celos entre hermanos, etc.).

A propósito, Navarro Góngora (2004) revela que la forma en que el niño supera, o al menos maneja su enfermedad, depende en gran medida de la manera en que lo hace su familia. Las familias enfrentan una carga y unos desafíos considerables: primero el impacto del diagnóstico y la búsqueda frenética de información; después, la incertidumbre de una enfermedad puntuada de 1a crisis; los problemas económicos; la terrible experiencia del sufrimiento del hijo sin poder protegerle tal y como se supone que debe hacerlo cualquier padre; el impacto del cansancio en la relación de pareja; las preocupaciones por los hermanos, etc.

Desde esta perspectiva, resulta evidente que el contexto familiar del niño que tiene diabetes, tiene que adoptar nuevos papeles y normas; establecer una nueva dinámica familiar; responsabilizarse del tratamiento y aprender el manejo de todos los elementos que influyen e intervienen en él (insulina, dieta, ejercicio, enfermedades intercurrentes, situaciones sociales, etc.) pero, sobre todo, educar al niño como a otro cualquiera, y colaborar en su educación diabetológica en la mayor medida posible.

2.6.3 Impacto del diagnóstico de la diabetes

Decíamos antes que el impacto psicológico producido ante el diagnóstico de diabetes puede crear un estado constante de turbulencia en la calidad de vida del niño y de la familia. En lo que sigue, nos parece importante desplegar lo relativo a las diversas movilizaciones que habitualmente surgen a partir del debut de la enfermedad en el núcleo de la familia.

Para acceder a una comprensión más adecuada de la problemática expuesta, consideramos fundamental tener en cuenta las divulgaciones de la Sociedad Española de Diabetes [SED] (2018). En efecto, destacan que la diabetes mellitus es una enfermedad orgánica, pero, sin lugar a dudas, desencadena sentimientos y emociones en la persona y en su entorno familiar. En tal sentido, considerar el impacto psicológico facilitará abordar el tratamiento desde una perspectiva global incluyendo especial atención a los aspectos emocionales, para minimizar la conmoción del diagnóstico, favorecer la adaptación del paciente a los cambios producidos por este y promover la continuidad del cuidado.

En función de lo planteado, la SED (2018) detalla cuatro fases, desde el punto de vista psicológico, en el recorrido hacia la superación del momento diagnóstico:

1) *Fase de impacto del diagnóstico, negación, hostilidad y conocimiento*: está relacionada con el shock que produce el diagnóstico en el paciente y la familia. Es sumamente habitual que ingrese en un período de negación, el cual le permite de manera ilusoria tener el control y recuperar cierto grado de estabilidad emocional.

Posteriormente aparece la ansiedad, el miedo, los sentimientos de desprotección y la rabia. Se manifiestan en forma de protestas, a veces, hacia la persona misma, otras se dirigen hacia los padres y en el caso de los adultos, hacia parte del equipo médico.

Por último, empieza a comprender la importancia que tiene la información y el conocimiento de la diabetes, lo que nos llevará a aceptar la diabetes.

2) *Fase de aceptación del diagnóstico y de los cuidados implicados en el mantenimiento del control glucémico*: el paciente toma una actitud mucho más práctica y se involucra a través de la confianza y formación de su equipo médico en el tratamiento de su diabetes. En el caso de los niños, la responsabilidad suele recaer en los padres.

Los signos de incertidumbre en la identificación del problema se reducen, lo cual produce una disminución de los sentimientos de miedo e inseguridad porque tienen la sensación de saber qué hacer para solucionar los problemas de cuidado que se les va presentando.

3) *Fase de adaptación y ajuste a la nueva situación y a sus rutinas:* se ha aceptado y se empieza a convivir con la diabetes. El aprendizaje ocurre de manera activa, es decir, a través del hacer real.

4) *Fase de interiorización de la nueva vida:* se caracteriza por la convivencia plena y pacífica con la enfermedad, desde un punto de vista positivo, sin ira y sin las repetitivas preguntas que aparecen al principio. En este aspecto, Guerrero (2006) sostiene que el paciente

puede hablar abiertamente de su enfermedad. Para superar esta fase, es muy importante el papel que desempeñan las familias y el entorno social que rodea al paciente.

En la presente investigación se estudian casos en los que las personas diagnosticadas con diabetes son niños en edad escolar; en este contexto nos parece importante mencionar algunos rasgos significativos al momento de recibir el diagnóstico. A ese fin, tomamos las contribuciones de Fundación para la diabetes (1998):

Un niño de 7 a 9 años que debuta con diabetes, estará más pendiente de la implicancia del tratamiento que de la diabetes en sí; resultando necesario reflexionar acerca de cómo los padres están devastados por el diagnóstico, mientras que el mismo mantiene una postura más racional que sus propios progenitores, a pesar que se da cuenta cabalmente de que algo ocurre con él y con su salud.

En relación a un niño de 9 a 12 años, se considera que es más difícil el control de la diabetes por la propia revolución hormonal al que está sometido el organismo. Durante este período, adquiere mayor relevancia lo social, el sentirse “igual a sus iguales”. Los padres van a ser fundamentales a la hora de manejar su propia ansiedad, puesto que derivará gran parte en la forma en que el niño afrontará la diabetes.

2.7 Afrontamiento

En los capítulos anteriores hemos acentuado que el hecho de padecer una enfermedad crónica produce en la persona que la sufre y en su familia un impacto emocional intenso y la somete a un nuevo enfoque de su existencia. Como ya señalamos, la diabetes infantil tiene gran repercusión en todo el grupo familiar; por lo tanto, este debe ser contemplado en el plan terapéutico. Schor & Senderey (2007) han hecho hincapié en que esta situación se acentúa sobre todo en el niño menor de 10 años, donde la responsabilidad del cumplimiento de las indicaciones recae íntegramente en los padres.

El surgimiento de la diabetes en un miembro de la familia supone una gran movilización y crisis para el entero grupo familiar. A partir de esta nueva situación, se pone en marcha un proceso de adaptación y afrontamiento, fundamental para llevar a cabo el tratamiento del niño diagnosticado.

El presente capítulo apunta a brindar los elementos conceptuales necesarios para aproximarnos a la noción de crisis y el modo de hacer frente a una situación conflictiva, siguiendo los aportes de Dora Fried Schnitman (2005) desde una perspectiva generativa.

2.7.1 Aparición de la enfermedad crónica: Crisis

Con frecuencia, las situaciones de crisis son momentos terriblemente dolorosos y a menudo las personas confrontan entre sí, en lugar de afrontar la crisis. Esto se opone al manejo o la resolución efectiva, es decir, el afrontamiento (Schnitman, 2005). Afrontar implica generar ciertos saberes, utilizar recursos que se poseían hasta el momento, pero que le eran desconocidos, para atravesar exitosamente una nueva situación.

En las crisis, las personas a menudo oscilan entre diversos tipos de procesos incluyendo, entre otros, desorientación, desencuentros, turbulencias afectivas, esfuerzos para resolver la situación hasta el encuentro de posibilidades. Cuando las personas pueden flexibilizar los sistemas explicativos, las conversaciones son más productivas porque permiten adecuar los recursos a las situaciones a resolver; de la misma manera, cuando las conversaciones son productivas tienen la potencialidad de flexibilizar los sistemas de creencias.

Las crisis pueden convertirse en opciones para el crecimiento cuando las emociones pueden ser orientadas hacia fines productivos, asimismo, una crisis puede derivar en una disolución terminal, un proceso estático o una oportunidad de cambio; el resultado de aquella depende de su naturaleza y magnitud, del modo en que es afrontada por los individuos, de los recursos disponibles y de las características propias de sus contextos.

Enfermedad crónica: crisis de origen externo

En lo que sigue vamos a tratar de precisar los tipos de crisis, tal como lo entiende la autora Schnitman (2005). Conviene destacar que aquellas circunstancias se caracterizan por reducir el consenso y las destrezas de las personas para actuar coordinadamente, opacar el sentido de identidad, cuestionar la validez de las relaciones y resquebrajar la trama social dando origen a su disolución. Incluso, los individuos implicados precisan construir nuevos sentidos y acciones para afrontar circunstancias que requieren recursos diferentes a los que disponían hasta ese momento.

A continuación, diferenciamos dos tipos de crisis (Schnitman, 2005):

- Crisis de origen interno: aparece como resultado de la situación de un miembro y/o de dificultades no resueltas en las relaciones interpersonales.

- Crisis de origen externo: aquí las situaciones traumáticas y estresantes impactan sobre las personas y desafían la viabilidad de sus recursos. De manera que las personas afectadas tendrán que organizarse para afrontarlos. En este sentido, teniendo en cuenta nuestro tema de investigación, la irrupción de una enfermedad crónica en un miembro de la familia desencadena una crisis de origen externo.

D. Schnitman (2005) continúa diciendo que las situaciones de crisis incluyen momentos que demandan acciones inmediatas, otros de confusión o turbulencia, y otros en los que no se encuentran sencillamente las respuestas suscitándose demoras, a veces, inadecuadas. Sin embargo, en todas esas ocasiones también es posible encontrar recursos y avanzar hacia un manejo de la situación.

Sistemas explicativos y de acción

Schnitman (2005) se apoya en el pensamiento de Berger y Luckmann, para afirmar que toda la experiencia es organizada, interpretada y comprendida mediante *sistemas explicativos* que las personas desarrollan en sus interacciones; sistemas que operan como intermediarios entre ellos y los contextos.

Estos sistemas explicativos son producto de acciones sociales previas, presentes o futuras, y el sentido de objetividad que adquieren resulta del consenso al compartirlos con otros; permiten distinguir lo significativo para cada uno, dan lugar a comprensiones, acciones y a la habilidad de predecir y controlar. De este modo, los miembros de una familia desarrollan en su interacción nociones compartidas sobre diferentes dimensiones de su mundo social y su accionar.

Otra idea central de este apartado, encuentra lugar en el concepto de *paradigma;* este puede ser utilizado para comprender la conducta coherente de los grupos humanos. El término se

refiere al sistema de premisas compartidas que emplean sus integrantes para dar cuenta de los hechos relevantes del mundo, y para coordinar y predecir sus acciones.

El paradigma familiar se manifiesta de maneras diferentes: por un lado, en un conjunto de presuposiciones que encuadran la comunicación y especifican las propiedades del mundo perceptual, está referido al desarrollo de consenso en una familia; por otro lado, el paradigma se exterioriza en las pautas de interacción que organizan la vida cotidiana de la familia. De hecho, se expresa en las acciones e interacciones de sus miembros y es, a su vez, recreado mediante estas acciones que refuerzan los sistemas explicativos.

Un paradigma específico deja ver ciertas relaciones y, al mismo tiempo, ciega otras. Cuando está consensuado, un paradigma es invisible; se torna visible cuando ya no vincula exitosamente la comprensión del contexto con las acciones, como sucede en los conflictos y las crisis. En los procesos de crisis, reiteradas veces, el paradigma se agota, las personas quedan por fuera del mundo que les resultaba familiar, pero, hasta que puedan recrear una nueva red de relaciones, carecen de los recursos necesarios para construir otro sentido de sí mismas y sus realidades.

Cuando hacemos referencia a la aparición de la diabetes en un miembro de la familia, consideramos que esta situación nueva e inesperada, altera la dinámica de todos los integrantes y, para adaptarse al tratamiento, requiere de una reorganización a nivel familiar.

Schnitman (2005) expresa que los momentos de cambio están fuertemente atravesados tanto por, la incertidumbre y la necesidad de cambio, como por el apego a lo conocido; esta turbulencia demora la capacidad de respuesta. La necesidad de confrontar las limitaciones del

paradigma prevalente y realizar las modificaciones necesarias pone a las personas o la familia en contextos problemáticos en los cuales el cambio resulta más necesario, pero también más difícil.

Una particularidad interesante de la propuesta de D. Schnitman (2005) es en cuanto a la capacidad generativa de la familia para crear nuevas formas de acción social y nuevas ideas, esto es tan importante como la habilidad para conservarlas. La desviación de las pautas y premisas habituales, la novedad, el desorden y el azar son elementos indispensables de la adaptación y constituyen el locus de la generatividad.

Otro aspecto importante es que las nuevas formas de organización surgen espontáneamente en situaciones de desequilibrio, desorden y caos a través de procesos de autoorganización, mediante efectos de interacción recíproca y retroalimentación positiva, convirtiéndose en núcleos de cambio que rompen estructuras existentes y acercan el sistema a un momento crítico. En particular en los momentos críticos puede modificarse la organización dinámica previa de una familia, conduciéndola hacia la desintegración o la reorganización de manera diferente. Es este sentido, donde el azar puede empujar lo que queda del sistema en un nuevo curso de desarrollo que puede ser irreversible, una vez que este curso ha sido tomado, habrá una tendencia a la estabilidad hasta que se alcance el próximo punto de bifurcación.

Estadios en el proceso de desorganización-reorganización

Siguiendo la misma línea, Schnitman (2005) propone determinados estadios en el proceso de una crisis que serán contemplados a continuación.

En el primero, la familia puede o no resolver sus conflictos y allí se detienen, pero también, pueden concentrarse dando lugar a una crisis. Es así que, si los integrantes logran

reorganizarse y afrontar la crisis, transitaran hacia un nuevo orden a través de la elaboración de nuevas premisas compartidas y reglas de funcionamiento.

En un segundo momento, si los intentos de resolución no son exitosos, se inician procesos en donde los modos de creencias y las reglas comienzan a convertirse en sistemas rígidos de control mientras tiene lugar una desintegración progresiva.

Finalmente, en un tercer momento, cercano a la disolución de la familia, ésta o uno de sus integrantes es percibido como una fuente malévola de persistentes dificultades. En este estadio los individuos fracasan totalmente en la percepción de su propia contribución al estado del grupo familiar. Es decir, frente a la necesidad de introducir un cambio, reducen las posibilidades de reflexión y de sostener diálogos.

2.7.2 Reorganización exitosa

Por otro lado, Schnitman (2005) sostiene que aún en momentos de grave desorganización, las familias pueden reorganizarse mediante construcciones compartidas sobre los acontecimientos críticos estresantes y cómo enfrentarlos, además del tipo de solución requerida. Aquellos aspectos están ligadas a los propios esfuerzos del grupo familiar para restituir su integridad y promover núcleos para el cambio.

En un proceso exitoso, la familia descubre una alternativa, un núcleo de premisas y patrones nuevos que le permiten hallar maneras efectivas de resolver la crisis, de este modo, se inscribe en un estadio representado por un proceso de creación; se amplía una posibilidad que regula el sistema de creencias y establece progresivamente una reorganización familiar acompañada de modificaciones en el accionar conjunto y en sus premisas básicas.

Sin embargo, este nuevo núcleo no se establece en un solo movimiento, hay tensión entre procesos tendientes a la estabilización de patrones y premisas previas y procesos tendientes al establecimiento de nuevas alternativas.

2.7.3 Afrontamiento de la crisis

Hemos focalizado en los diversos procesos que atraviesan las personas en los contextos de crisis. A continuación, nos interesa profundizar en los recursos que posibilitan la capacidad de afrontamiento.

En principio, Fried Schnitman (2005), autora del enfoque generativo, nos esclarece que la palabra *afrontamiento* proviene del latín affrontare, de frons, frontis, frente: poner cara a cara los recursos, los problemas y las posibilidades; hacer frente a un peligro, crisis, problema o situación incierta o comprometida.

El *afrontamiento de crisis* es entendido como la construcción de conversaciones, coordinaciones sociales y diseño de procedimientos necesarios para abordar adecuadamente las situaciones de conflicto y crisis, con la aspiración de que resulten efectivos. Fried Schnitman (2005) afirma que, a menudo, requiere una flexibilización de los sistemas explicativos vinculando el manejo de crisis y conflictos con una expansión de los recursos de las personas. Además, implica una creación donde nuevas formas se ordenan.

Son procesos generativos que abren senderos posibles entre imposibilidades y conectan dimensiones del conflicto y la crisis de manera inesperada o descubren que es posible construir soluciones novedosas en el marco de las existentes. Cabe destacar que, en el reconocimiento de la posibilidad de construir estos espacios intermedios, en los enlaces que puedan establecerse y

conformar escenarios inesperados para la acción y nuevos territorios interpersonales es donde se incorporan la creatividad y la apertura de nuevas potencialidades.

Al mismo tiempo, para afrontar difíciles situaciones de crisis, las personas, familias o grupos deben sostener conversaciones en las cuales necesitan contar con competencias para especificar los conflictos en los que están involucrados y el rol de cada participante, caracterizar los contextos y recursos, discernir las prioridades, recuperar los aspectos positivos personales y de la relación y reflexionar sobre la situación conservando la capacidad de escuchar a los demás participantes.

El afrontamiento de las crisis implica coordinaciones en donde la calidad del vínculo, el reconocimiento recíproco y el compartir creencias, permiten respuestas personales, grupales o familiares organizadas. Esto no sucede cuando las personas confrontan entre si y sus acciones son aisladas o erráticas.

Según D. Schnitman (2005) un proceso de afrontamiento implica que las personas puedan clarificar propósitos, focalizarse en los temas a resolver, expresarlos de manera adecuada y construir posibilidades que promuevan recursos para acciones específicas. Desde esta perspectiva, las personas afectadas en mayor o menor medida por el impacto de la crisis, pueden involucrarse en relaciones marcadas por confusión, inculpación, rigidización, aislamiento, en las que la trama vincular se resquebraja.

A su vez, nos parece fundamental retomar algunas características de las conversaciones de afrontamiento que favorecen la concreción de oportunidades efectivas e implementables. Entre ellas se encuentra la capacidad de establecer las vinculaciones necesarias entre involucrados (personas, propósitos e intereses, temas, sistemas y contextos); la capacidad de

reconocer los recursos que permiten dirimir posibilidades y cursos de acción; la asignación de responsabilidades y compromisos; las transformaciones en los vínculos, las relaciones y los sistemas de creencias; la recuperación de los recursos previos y el reconocimiento de los generados en el manejo de la crisis. Para desarrollar recursos conversacionales será importante la manera en que se escucha y se expresa, así como reconocer los problemas, encontrar las maneras de sostener o reestablecer el vínculo y avanzar cuando resulte posible.

En suma, los procesos de afrontamiento tienen el potencial de resolver conflictos, transformar relaciones y personas ayudándolas a afrontar circunstancias difíciles, expandiendo el aprendizaje y la creación de posibilidades inéditas. Para hacer de esta perspectiva una realidad práctica, Schnitman (2005) sugiere una visión de las personas como *sujetos-agentes* que pueden apoyarse en su capacidad de aprender e innovar para manejar los problemas que la vida les presenta, reconocer y tener empatía por los problemas de los otros y colaborar en la búsqueda de alternativas.

2.7.4 Afrontamiento como proceso

A continuación tomamos los aportes de Lazarus & Folkman (1986) en relación a la teoría del afrontamiento del estrés.

En la propuesta teórica de los autores mencionados previamente, encontramos que el afrontamiento es definido como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas. A su vez, estas exigencias son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona.

Desde esta perspectiva el afrontamiento se dirige hacia el planteamiento de un proceso, en tanto considera lo que el individuo realmente piensa o hace en un contexto determinado y,

también, los cambios que se producen cuando el contexto se modifica. La dinámica que define el afrontamiento como proceso no es producto del azar, por el contrario, los cambios aparejados son consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la versátil relación entre el individuo y el entorno.

2.7.5 Modos de afrontamiento

Para facilitar la comprensión del modelo nos parece fundamental esclarecer las dos funciones principales del afrontamiento. Por un lado, sirve para manipular o alterar el problema con el entorno causante de perturbación; nos referimos al afrontamiento dirigido al problema.

Por otro lado, la finalidad reside en regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia, esto es, el afrontamiento dirigido a la emoción.

Siguiendo la misma línea de pensamiento, los *modos de afrontamiento dirigidos a la emoción* aluden a procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de alteración emocional; incluyen estrategias como la evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

Los *modos de afrontamiento dirigidos al problema* consisten en manipular o alterar la situación del medio que causa perturbación, como un intento de lograr que disminuya la sensación de estrés. Son estrategias que se utilizan para resolver un conflicto, tales como la definición del problema, la búsqueda de alternativas de solución desde el análisis del costo, del beneficio y la aplicación, es decir, un proceso analítico orientado al entorno. Incluye también estrategias que se refieren al interior del sujeto como los cambios cognitivos o motivacionales, la reducción de la participación del yo y el aprendizaje de procedimientos nuevos.

Lazarus & Folkman (1986) plantean que las formas de afrontamiento dirigidas a la emoción tienen más probabilidades de aparecer cuando ha existido una evaluación respecto de que no se puede hacer nada para modificar las condiciones amenazantes o desafiantes del entorno. Por otro lado, las formas de afrontamiento dirigidas al problema, son más susceptibles de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio. Asimismo, tanto el afrontamiento dirigido al problema como el dirigido a la emoción pueden interferirse entre sí en el proceso de afrontamiento, facilitando o impidiendo cada uno la aparición del otro.

Recursos para el afrontamiento

Los autores mencionados con anterioridad sugieren que la forma en que se afronte una situación dependerá de los recursos que las personas dispongan y de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos en el contexto de una interacción determinada.

A continuación, profundizaremos en los principales recursos que muestran las personas para afrontar las diversas circunstancias:

- ***Salud y energía****:* se trata de recursos físicos. La importancia del papel desempeñado por el bienestar físico se hace particularmente evidente cuando hay que resistir problemas e interacciones estresantes que exigen una movilización importante.

- ***Creencias positivas****:* alude a recursos psicológicos de afrontamiento. Se incluyen aquellas creencias generales y específicas que sirven de base para la esperanza y que favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas.

- ***Técnicas para la resolución de problemas****:* incluyen habilidades para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Son recursos que, aunque sean abstractos, se expresan a través de acciones específicas.

- ***Habilidades sociales:*** se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales.

- ***Apoyo social****:* hace referencia al hecho de tener alguien de quien recibir apoyo emocional, informativo y/o tangible.

- ***Recursos materiales****:* aluden al dinero y a los bienes y servicios que pueden adquirirse con él.

Capítulo III:

MARCO METODOLÓGICO

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

3.1 Tipo de investigación

En la presente investigación se indagaron los recursos que emplean familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes. Nuestro propósito se dirige a comprender la naturaleza del fenómeno de estudio y hacer teoría, de ahí que se utilizó una metodología de tipo cualitativa. La misma es definida por Strauss & Corbin (2002) como cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones.

Según su temporalidad es *transversal*, ya que el objeto de investigación fue visto en un momento dado, aportándonos información sobre la realidad de casos independientes.

Se trata de un *estudio descriptivo*, según sus objetivos, puesto que se buscaba especificar características y rasgos importantes de los recursos de afrontamiento familiar. Este tipo de investigaciones consisten en describir fenómenos, situaciones, contextos y detallar cómo se manifiestan.

Teniendo en cuenta el tipo de fuente puede clasificarse como *investigación de campo*, considerando que los datos que obtuvimos son de primera mano.

3.2 Muestra

El parámetro de selección de la muestra consistió en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes, que realicen tratamiento actualmente y residan en la ciudad de Paraná.

Para entrevistar a las familias de niños con diabetes, nos comunicamos con distintos profesionales, entre ellos una nutricionista que nos facilitó uno de los contactos, pero el resto los obtuvimos por la hermana de una de las tesistas, que conocía a niños con diabetes que asistían a su mismo colegio. A su vez, las progenitoras de dichos sujetos actuaron como intermediarias con otras familias cuyos hijos padecen la misma enfermedad, a fin de que podamos luego entrevistarlas; y de esa forma cumplimentar la totalidad de la muestra.

El muestreo es de tipo intencional, no probabilístico, ya que las familias elegidas para realizar las entrevistas debían tener al menos un hijo/a de edad escolar diagnosticado con diabetes.

3.3 Técnicas de recolección de datos

La técnica que se eligió para comprender la naturaleza de los recursos que emplean las familias para afrontar la diabetes en un niño escolar fue la entrevista. Este modo de recolección de datos consistió en una reunión para conversar. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas, es decir, partimos de una guía de preguntas donde contábamos con la libertad de introducir interrogaciones adicionales para precisar conceptos u obtener más información sobre el tema de investigación. Este enfoque pretende obtener perspectivas, experiencias y opiniones de los entrevistados en su propio lenguaje a través de preguntas abiertas y neutrales.

3.4 Procedimientos de recolección de datos

Para acceder a las entrevistas de la muestra, nos contactamos de manera particular con madres y padres de niños de seis a doce años diagnosticados con diabetes de la ciudad de Paraná.

Nos comunicamos con las familias telefónicamente para invitarlos a participar de la investigación, proporcionándoles una breve explicación del fenómeno a estudiar; esclareciendo que en cada caso el acceso era totalmente voluntario.

Cabe aclarar que las entrevistas se hicieron a través de la plataforma “Zoom”, teniendo en cuenta la situación que nos interpeló a todos por la pandemia.

Específicamente, se llevaron a cabo seis entrevistas:

Caso 1: Lucía, mamá de Micaela

Caso 2: Marcela y Julio, papás de Manuela

Caso 3: Gabriela, mamá de Martina

Caso 4: Mónica, mamá de Candela

Caso 5: Graciela, mamá de Tatiana

Caso 6: Flavia, mamá de Belén

Es importante destacar que las entrevistas se realizaron según la disponibilidad de cada familia en horarios previamente acordados. Asimismo, los datos personales de los entrevistados fueron modificados, con la finalidad de resguardar su identidad y se les preguntó acerca del uso del grabador de voz para poder realizar un análisis detallado posteriormente.

Para acceder al consentimiento informado de manera virtual, le enviamos a cada familia el modelo correspondiente y le solicitamos que completen con sus datos personales: nombre, apellido y D.N.I. Una vez finalizado, lo remitieron a nuestra casilla de correo electrónico y lo adjuntamos al trabajo.

A continuación, se anexa un bosquejo del consentimiento informado:

Formulario de Consentimiento Informado para el participante

Estoy en conformidad de responder de manera voluntaria una entrevista virtual sobre la temática: *"Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes"*. Estoy en conocimiento de que los datos tendrán un tratamiento absolutamente anónimo y confidencial. Los datos obtenidos serán utilizados con fines exclusivamente de investigación, en el marco del Trabajo Final de Carrera, llevada a cabo por las alumnas Graciani Camila Mariana, Pesuto Ornella María de la Licenciatura en Psicología de la Facultad Teresa de Ávila.

Acepto participar: Si_____

No_____

Progenitora o tutor: _____

DNI: _____

3.5 Procedimientos de análisis de datos

El procedimiento de análisis que se utilizó fue, según la lógica de la teoría fundamentada, Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967). La GT no es generada a priori y luego subsecuentemente testeada. Es: inductivamente derivada a partir del fenómeno que representa. Esto es: descubierta, desarrollada y provisoriamente verificada a través de la recolección sistemática de datos y del análisis de los datos que pertenecen a ese fenómeno. Por lo tanto, recolección de datos, análisis y teoría están en una relación recíproca uno con cada uno de los otros. Más bien, comienza con un área de estudio y permite emerger lo que es relevante para esa área. Tal es así que, la generación y desarrollo de conceptos, categorías y proposiciones es un proceso interactivo.

Los tres elementos básicos de la GT son: los *conceptos,* las *categorías y* las *proposiciones.* En este contexto, los *conceptos* son las unidades básicas de análisis, desde que la teoría es desarrollada desde la conceptualización de los datos, no desde los datos reales en sí mismos. Al respecto se esclarece:

> Las teorías no pueden ser construidas con los incidentes o actividades reales, tal como son observados o reportados, esto es por los datos "crudos". Los incidentes, eventos, hechos, son tomados o analizados como potenciales indicadores de los fenómenos a los cuales se les da por lo tanto etiquetas o rótulos conceptuales (Naresh, 1996).

Sólo comparando incidentes y nombrando similares fenómenos con el mismo término, puede el teórico acumular las unidades básicas para la teoría.

El segundo elemento de la GT, las *categorías*, son definidas como:

> Las categorías son mayores en nivel y más abstractas que los conceptos que ellas representan. Son generadas a través del mismo proceso analítico de hacer comparaciones para resaltar las semejanzas y diferencias, que es usado para producir conceptos de menor nivel. Las categorías son las piedras fundantes del desarrollo de la teoría. Ellas proveen los medios por los cuales la teoría puede ser integrada. (Naresh, 1996)

El tercer elemento de la GT son las *proposiciones* que indican relaciones generalizadas entre una categoría y sus conceptos y entre categorías separadas. Las proposiciones comprenden relaciones conceptuales, mientras que las hipótesis requieren relaciones mensuradas.

Para auxiliar el presente análisis cualitativo, la codificación de los datos se reforzó con el programa "*Atlas Ti*". El programa fue desarrollado en la universidad técnica de Berlín por Thomas Muhr, para segmentar datos en unidades de significado; codificar datos (en ambos planos) y construir teoría, es decir, relacionar conceptos, categorías y temas (Sampieri, Fernández Collado, & Baptista, 2014).

Nos basamos en la teoría de Glasser & Strauss (1967):

Su foco de atención es el análisis cualitativo, por lo tanto, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino simplemente ayudar agilizando muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación, o la escritura de comentarios y anotaciones.

Atlas Ti nos permitirá integrar toda la información con que contamos facilitando su organización y búsqueda o recuperación de datos.

Todas estas son actividades de lo que podríamos denominar el *Nivel Textual*, la primera fase del trabajo de análisis, que dará paso a actividades de tipo *Conceptual* como por ejemplo el establecimiento de relaciones entre elementos y la elaboración de modelos mediante la representación gráfica.

El proceso de análisis con Atlas Ti implicará habitualmente un continuo ir y venir entre estas dos fases, la textual y la conceptual.

A su vez, con el Atlas Ti se desarrolla un proyecto intelectual, llamado Unidad Hermenéutica (UH), como un edificio en el que utilizamos distintas piezas con sus propias cualidades y funciones.

Elementos de construcción del edificio. Los objetos de Atlas Ti según Glasser & Strauss (1967):

- **Los Documentos primarios:** documentos en texto situados en cualquier parte del disco duro. Permanecen como ficheros independientes. Atlas Ti no los modifica ni los guarda para sí, almacena referencia a ellos, pero el fichero sigue intacto.
- **Las citas**, fragmentos de los documentos primarios que han sido marcados como tales desde Atlas Ti, se supone que marcados con alguna finalidad relacionada con su significación. Citas pueden ser una cadena de texto (desde una palabra hasta muchos párrafos) o un área de un gráfico.
- **Los códigos**, son palabras-clave (keywords), indicadores de conceptos o de expresiones. Suelen utilizarse para marcar (codificar) determinadas citas. Un código puede marcar multitud de citas distintas en un número ilimitado de documentos. Y una misma cita puede estar marcada por distintos códigos.

- **Las notas** (llamadas memos en Atlas Ti) normalmente textos breves que contienen ideas y que se asocian a alguno de los otros tipos de objetos (aunque también pueden no estar asociados).
- **Las familias,** un conjunto de objetos que comparten cualidad. Puede haber familias de códigos, de documentos primarios, etc. Y, por supuesto, un mismo elemento puede pertenecer a distintas familias. Pueden ser la base de un filtro: en determinados momentos nos interesará restringir una búsqueda a los miembros de tal o cual familia.
- **Las vistas de redes,** compuestas de nodos y relaciones. Para crear estas redes existe un editor específico. Los nodos pueden ser cualquiera de los objetos antes descritos: desde una cita hasta un código. Las relaciones son los nexos establecidos entre esos nodos y se representarán por flechas de distinto tipo. Pero ocurre que de hecho hay distintos tipos de relaciones. Pueden ser del tipo “forma parte de”, “apoya a”, “contradice a”, o como las definamos. Hay que diferenciar entre una red y una vista de red. La red es el conjunto de todas las relaciones entre los elementos de un proyecto o Unidad Hermenéutica; la vista de red puede centrarse en sólo una parte de esas relaciones o esos elementos.

Capítulo IV:

ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

4.1 Codificación de datos

En el presente capítulo haremos mención especial al análisis de los datos. Para ello, trabajamos con el soporte metodológico de la teoría enraizada (Grounded Theory), y recurrimos al programa informático Atlas Ti para el procesamiento de datos.

A continuación, consideramos brevemente los pasos a seguir:

A partir de las entrevistas realizadas a las familias, escogimos indicadores que sean relevantes para nuestro objeto de estudio. Luego codificamos esos indicadores y posteriormente los definimos.

A su vez, establecimos relaciones entre los códigos. A partir de estas relaciones elaboramos memos teóricos explicativos. Por último, realizamos la vista de redes compuesta por nodos y relaciones entre ellos.

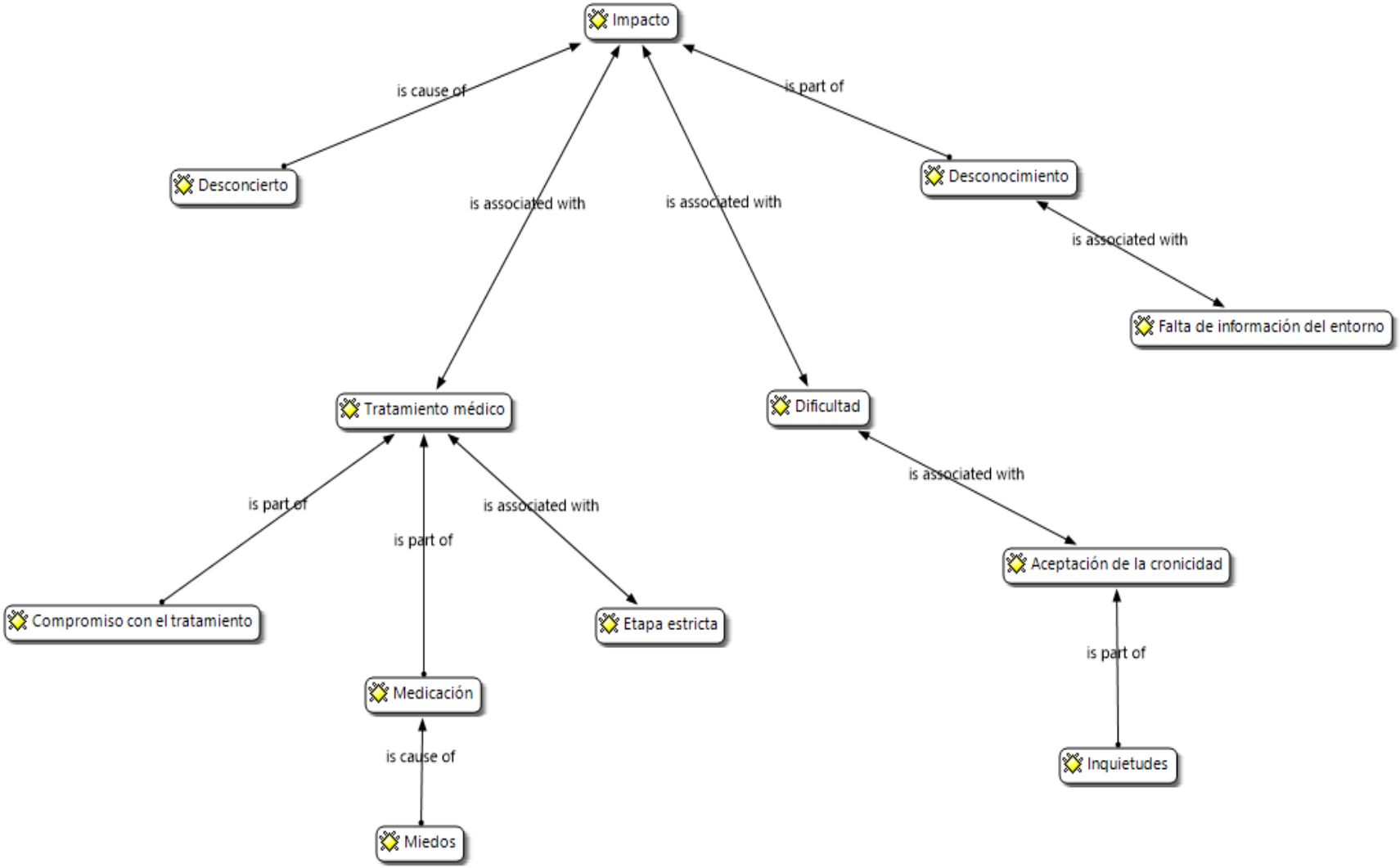
La exposición del análisis de los datos fue sistematizada de la siguiente manera, para favorecer la compresión del lector:

- Nombre de la red conceptual
- Vista de red
- Memo explicativo de la red
- Códigos utilizados
- Definición de cada código, acompañado de indicadores a modo de ejemplo

Las redes que contemplamos para responder a nuestros objetivos de la investigación, son las siguientes:

- Primera red conceptual: “Confirmación del diagnóstico”.
- Segunda red conceptual: “Recursos”
- Tercera red conceptual: “Cambios estructurales”

4.1.1 Primera red conceptual: “Confirmación del diagnóstico”



Memo teórico explicativo de la red

Corresponde al período en el que aparecen las primeras manifestaciones que surgen en el entero grupo familiar a partir del diagnóstico de la diabetes tipo 1.

Al momento de recibir el diagnóstico, por parte del equipo médico, las familias manifiestan haber atravesado distintos sentimientos, incluyendo una reacción emocional muy intensa **(impacto)**. Así, lo reflejan: *"Al principio fue mucha negación, mucha tristeza, lo vivimos como un duelo, era como que se había muerto alguien., también ese miedo, ese miedo a la muerte".* Además, sostienen que, la noticia les generó una especie de shock y les despertó angustia: *"Estuvo como una semana internada y fue todo como un shock"*; *"Yo me puse muy mal, estuve muy triste, estuve muy mal porque es mi única hija mujer"* **(desconcierto)**.

Encontramos que gran parte de los casos examinados se vieron enfrentados a una situación que hasta el momento desconocían*: "Fue un mundo desconocido viste, de golpe no sabíamos qué tenía, qué le pasaba"; "Así fue, fue todo muy rápido y nosotros no teníamos ni idea de esa condición"* **(desconocimiento)**. Por otro lado, aludieron a la escasa información de la diabetes mellitus que hay en el entorno **(falta de información del entorno)**. Los entrevistados comentan: *"Lo que todo el mundo pienso ¿no?, que no podía comer azúcar"; "No saben nada, no saben lo que es un carbohidrato, cuando se mide, no sabe lo que es alto, lo que es bajo, no saben la insulina para qué sirve y cuánto hay que ponerle, entonces es un mundo desconocido".*

Siguiendo la misma línea, hallamos que algunas familias presentaron inconvenientes para aceptar la enfermedad **(dificultad)**. Así, lo expresan: *"Al principio fue mucha negación"; "Es*

algo que, si vos te pones a pensar, jode porque hay que estar pendiente pero bueno lo vamos tratando de tomar con calma".

Cabe destacar que en todos los casos se logra comprender la presencia de una enfermedad que hasta el momento no tiene cura y que requiere del cumplimiento constante de un tratamiento para que la enfermedad sea más fácil de sobrellevar **(aceptación de la cronicidad)**. Así lo comentan: *"Va tener que estar toda su vida con eso, no es que le va a impedir la vida"; "Uno trata de saber si no tiene cura, si no hay una forma de que se cure y tratas de investigar, averiguar, hasta que aceptas".*

Además, observamos que los padres aluden a ciertas **(inquietudes)** respecto de cómo sobrellevar la enfermedad de sus hijos: *"Al lugar donde va siempre lo cuento por cualquier cosa, si se descompone o algo que sepan"; "Yo ahora tengo un montón de dudas también, porque se viene la adolescencia y una época de cambios también, la adolescencia y ver como lo va llevando y demás, son dudas y cosas".*

Haciendo alusión al tratamiento, es importante mencionar que las familias identifican tres requerimientos básicos: administración de insulina diaria, plan de alimentación y actividad física. Así, lo señalan: *"El tratamiento consta de tres partes: la insulina, que se cuerpo no produce entonces se lo tiene que proveer externamente, después las correcciones con el conteo de carbohidratos, que eso lo hace antes de cada comida. La otra parte del tratamiento es la comida, y la última la actividad física"* **(tratamiento médico)**. A su vez, en todos los casos hacen referencia a la **(medicación)** y lo expresan de la siguiente manera: *"Trajimos el medidor de glucosa que ella no se pincha, sino que se instala y se lo pasa nomas y mide"*; *"Ella se pincha sola, siempre se aplica, se mide"*. Podemos observar que, una vez que los niños/as

comienzan con el tratamiento, manifiestan temor al pinchazo **(miedos)**: *"Así que, a animarse a pinchar, está bien que era una agujita chiquita y todo lo que quieras, pero al principio muy bravo"; "Martina sí, hasta hace poquito no se aplicaba la insulina porque tenía un pánico con las agujas, pero desde que ella se empezó a aplicar la insulina sola, ella ha salido, ella sale".*

Por último, los entrevistados sostienen la idea de que, en un primer momento llevaron a cabo el tratamiento con restricciones en la alimentación. Así, lo señalan: "*Primero fue todo no, de golpe no, nunca más un pedazo de torta"* **(etapa estricta)**. De igual manera, los padres pueden dar cuenta que, sus hijos son responsables con el tratamiento. Al respecto, comentan: "*Al estar grande también, entiende su cuerpo y es súper responsable con sus mediciones, correcciones, con todo"; "En todo el conteo también es muy especial, porque es muy aplicada"* **(compromiso con el tratamiento)**.

A continuación, se logran visualizar los códigos empleados en esta red:

- Impacto
- Desconcierto
- Desconocimiento
- Falta de información del entorno
- Dificultad
- Aceptación de la cronicidad
- Inquietudes
- Tratamiento médico
- Medicación
- Miedos
- Etapa estricta

- Compromiso con el tratamiento

Definición de códigos e indicadores:

Código: **Impacto** {9-4}

Los entrevistados hacen referencia a la primera reacción emocional frente a la noticia diagnóstica. A su vez, reflejan los diferentes estados de ánimos por los que han atravesado: negación, tristeza, enojo.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Al principio estábamos todos planchados, nos planchó… o sea le tratábamos de poner onda, pero estábamos como un año, hasta que bueno después lo vas aceptando y ya te digo, lo vas conociendo, lo vas tratando de manejar y decís bueno tenemos que vivir bien".

- Gabriela, mamá de Martina

"Los hermanos también estuvieron muy mal, porque es su única hermana mujer, la tratan como si fuera una reina en la casa entonces es como que a todos nos cayó muy mal".

Código: **Desconcierto** {12-1}

Los padres manifiestan que vivieron la experiencia del diagnóstico como una situación agobiante e inesperada.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"Y en ese momento fue una sorpresa porque como no había diabetes en la familia, fue un mundo desconocido viste, de golpe no sabíamos qué tenía, qué le pasaba"

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Eh… fue un mazazo, fue algo muy fuerte".

Código: **Desconocimiento** {8-2}

Los entrevistados refieren a la falta de conocimientos acerca de la enfermedad hasta el momento en que esta hace su aparición.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Cuando nos dio el diagnostico la doctora, yo no sabía nada, hasta medio que lo asociaba con las agujas grandes, no tenía idea, sumamente ignorante".

- Mónica, mamá de Candela:

"Candela empezó con todos los síntomas que yo desconocía".

- Flavia, mamá de Belén:

"No sabíamos nada".

Código: **Falta de información del entorno** {4-1}

Refiere a la ignorancia y carencia de información que poseen las personas respecto de la diabetes mellitus.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Y creo que hay mucha ignorancia al respecto porque cuando decís diabetes, la mayoría de la gente piensa en la diabetes tipo 2".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Hay mucha falta de información en las escuelas, en los médicos, todo".

Código: **Dificultad** {4-2}

Los entrevistados expresan lo difícil que es aceptar la aparición de la diabetes al principio de la enfermedad.

Indicadores:

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Primero medio que "no, esto no puede ser, el análisis está mal" bueno, no lo quería aceptar".

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Los dos salimos muy consternados y con un montón de dudas y cosas y sentís como que se te viene el mundo abajo".

Código: **Aceptación de la cronicidad** {7-2}

Los entrevistados manifiestan en su narrativa al reconocimiento de la diabetes como una enfermedad que hasta el momento no tiene cura y que va a acompañarlos toda la vida.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Yo siempre le digo a mica que por ahora no tiene cura, pero quizás en algún momento tenga, hay que tener esperanzas, tener fe de que algún médico o investigador descubra la cura y que tenga que dejar de hacer todo este tratamiento digamos, pero bueno".

- Mónica, mamá de Candela:

"Preguntarte por qué a ella, por qué no hay cura, y bueno ella hasta el día de hoy también lo acepta, pero es esa pregunta de qué cuándo, cuándo se termina, si encontrarán la cura, si hay otro tratamiento que no sea con agujas, entonces bueno, ese sentimiento sí, cambió toda la familia. Pero bueno, también con la esperanza de que la tecnología siga avanzando cada vez más y bueno esperar la solución"

Código: **Inquietudes** {6-1}

Los padres reflexionan sobre qué va a pasar en unos años con ellos y aparece la visualización de posibles dificultades para el futuro.

Indicadores:

- Flavia, mamá de Belén:

"Lo único que a veces estoy pensando es que cuando ella quiera estudiar algo prefiero que se quede en mi casa y no estudie, o una carrera que sea por acá cerca para yo llevarla y buscarla. Eso es lo que yo pienso… que le pueda pasar algo y nadie la pueda defender".

Código: **Tratamiento médico** {8-8}

Los entrevistados hacen hincapié en lo que es específicamente el tratamiento médico de la diabetes, y los pilares que éste requiere, a saber, medicación, alimentación y actividad física.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Dentro del tratamiento, siempre nos decían que esta la actividad física, la alimentación y la insulina".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Sólo se pone la insulina basal, después no usa correctiva, llevamos una dieta con cero harinas y baja en carbohidratos así que ella no se corrige nunca, como no le gusta pincharse, come sano".

Código: **Medicación** {7-2}

Los entrevistados hacen alusión al kit de glucosa que necesita el niño/a para llevar a cabo el tratamiento.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"Iba a sus clases, se llevaba su aparato, su comida, sus cosas".

- Mónica, mamá de Candela:

"Ellos tienen en la escuela el kit de glucosa inyectable por si se llega a desvanecer, yo directamente voy a la escuela, agarro el kit y la inyecto, es el kit de emergencia".

Código: **Miedos** {10-1}

Los entrevistados refieren al momento de aplicar la insulina al niño/a y el miedo que le provoca el pinchazo.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Vos decís pinchazos ¡ay! pero si no la pensás te lo pones y chau. Tenés que naturalizarlo y bueno hacerlo".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Yo cada vez a la mañana cuando le pongo la insulina te digo que me dan ganas de llorar, más nos molesta a nosotros que a ella, a ella no le gusta que le pinchen, de hecho, solo se pincha una vez al día con la basal, ella prefiere no comer para no pincharse, pero eso es lo más difícil".

Código: **Etapa estricta** {3-2}

Los entrevistados hacen referencia a la primera etapa del tratamiento con restricciones y limitaciones en la alimentación.

Indicadores:

"*Primero fue todo no, de golpe no, nunca más un pedazo de torta"*

Código: **Compromiso con el tratamiento** {9-4}

Las familias refieren al cuidado minucioso y responsable del niño con respecto al tratamiento médico.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

“Siempre se cuidó. Es responsable con los cuidados”.

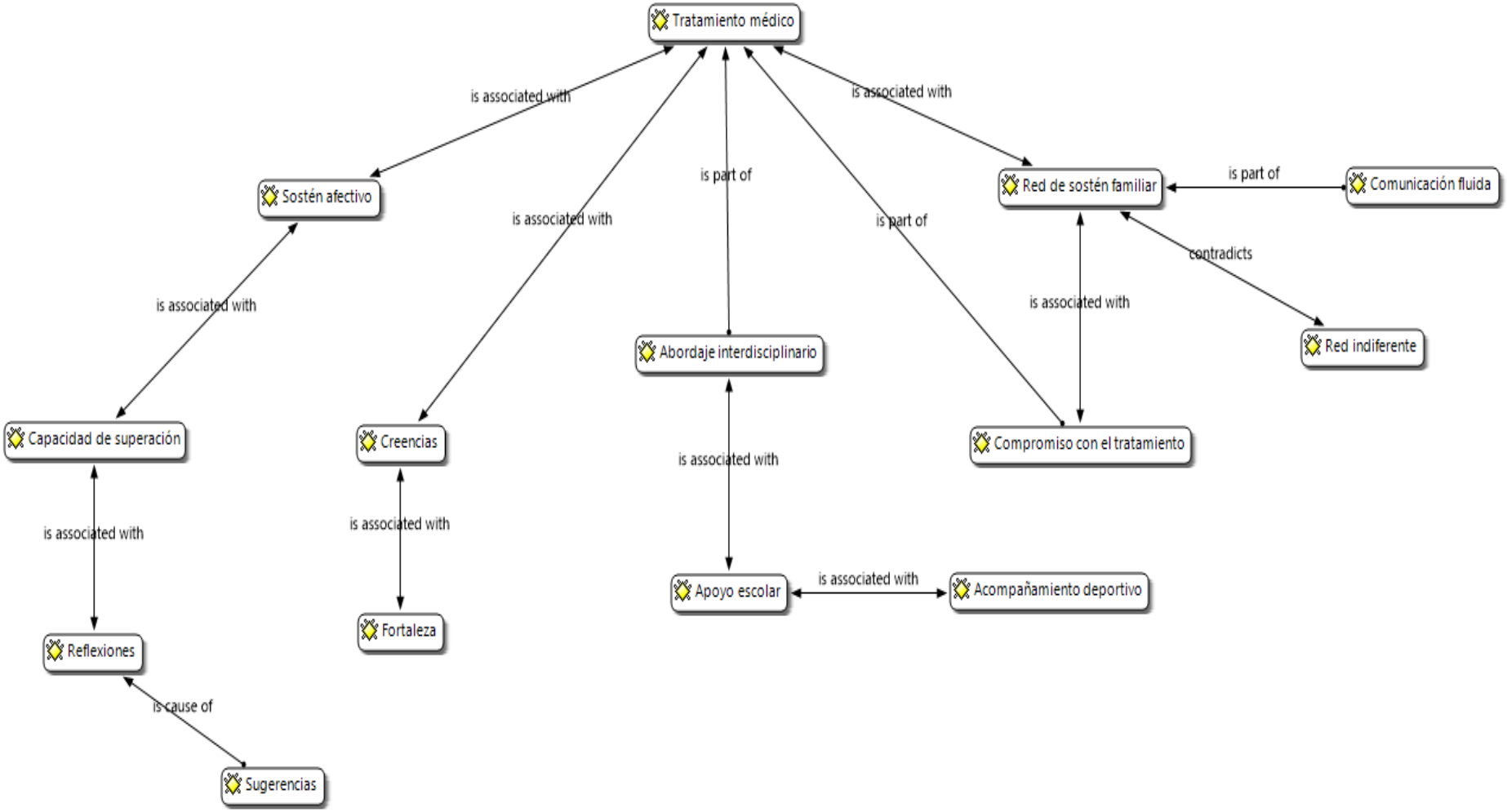
- Marcela y Julio, papás de Manuela:

“Es muy responsable y eso ayuda mucho y nos da mucha tranquilidad”.

- Gabriela, mamá de Martina:

“Súper responsable”.

4.1.2 Segunda red conceptual: “Recursos”



Memo teórico explicativo de la red

Esta red contempla la puesta en marcha de todos aquellos recursos que emergen gradualmente en la familia a partir del tratamiento de la Diabetes. Consideramos que, desde el momento en que el niño/a recibe el diagnóstico, el grupo familiar inicia el acompañamiento en el tratamiento, y conjuntamente, colabora con el afrontamiento de la enfermedad.

Al mismo tiempo que las familias adquieren conocimientos acerca de la reciente aparición de la diabetes, comienza la instancia en la que se pone en práctica el **(tratamiento médico)** que, según lo manifiestan, consta de tres aspectos fundamentales: "*Dentro del tratamiento, siempre nos decían que esta la actividad física, la alimentación y la insulina".*

A su vez, los entrevistados identifican la presencia de redes que actúan como sostén y hacen referencia a la contención brindada por familiares. Al respecto manifiestan: *"En casa, todo lo que es mi mama y mis hermanos, tengo 4, saben todo y cuando van las nenas, le hacen algo especial para ella, mi mama cocina con harina de almendras, le hace tortas o todas cosas que ella pueda comer"; "Bueno, mi mamá y mi papá en eso tomaron los mismos hábitos que yo digamos, la casa cambió, las reuniones familiares tienen otro menú…".* Por otro lado, hacen referencia a la importancia de la cooperación de la familia en esta situación, lo cual aparece relatado de la siguiente manera: *"Que no hay nada como el apoyo en la familia, porque, por ejemplo, ellos que son chiquitos si no ven el apoyo de sus hermanos, ni de su mamá y su papá se desganan, se desvanecen, se dejan solos"* **(red de sostén familiar)**. Como contrapartida a lo expuesto anteriormente, los entrevistados expresaron la ausencia de colaboración de algunas personas claves y, por ende, una **(red indiferente).** Es ilustrativa la expresión del caso 4: *"Del*

otro lado no, porque no hubo interés. Ellos se asustaron, según mi ex suegra, Candela ahora es intocable, Candela es una nena frágil que ella no sabe cómo tratar, le tiene miedo a la nena".

Cuando la familia cuenta con la presencia de una red de sostén familiar, observamos que la comunicación abierta es un factor fundamental: **"***Hablamos entre todos, yo prefiero que ellas se enteren y no esconder"; "No, siempre fue todo muy abierto. Desde cómo se enteró, no se ocultó nada"* **(comunicación fluida)**. Al mismo tiempo, el entorno familiar incide en la adherencia del niño/a con el tratamiento. En todos los casos apelan a su responsabilidad. Así lo exponen: *"Siempre se cuidó. Es responsable con los cuidados"* **(compromiso con el tratamiento)**.

Considerando las redes sociales presentes, visualizamos que todos los entrevistados hacen referencia al equipo de profesionales que contribuyen al tratamiento de la Diabetes: *"De a poquito fuimos entendiendo con la ayuda de la nutricionista, de la psicóloga, de la endocrinóloga, fuimos encajando las piezas. Y bueno, ese fue el primer desafío, tuvimos que ponernos al tanto de todo en una semana"* **(abordaje interdisciplinario)**. A su vez dan cuenta del **(apoyo escolar)** y aluden a la importancia de la cooperación por parte de la escuela en el cuidado del niño*: "Gracias a Dios la seño todos los recreos le pregunta cómo se siente y mensajito conmigo así que en ese sentido tuvimos suerte"*. Y, por otro lado, hallamos que, el **(acompañamiento deportivo)** es otro aporte que facilita el cumplimiento del tratamiento. Los entrevistados expresan: *"Ahora que veo lo que es la disciplina, el deporte y cómo ella lo tomó, porque para ella es una descarga impresionante"; "Pero hace mucha actividad física eso le ayuda a mantener buenos niveles".*

Asimismo, en todos los casos aparece la descripción de acciones concretas que contribuyen a cumplimentar con los requisitos del tratamiento de la Diabetes. Así lo comentan los entrevistados: *"Después que paso el debut diabético, vinieron amigas a dormir a casa, ella no ha ido, pero tenemos que seguir probando como nos va"; "Lo que tratamos de no hacer es sentarnos a comer empanadas o pizza y ver que ella come ensalada"* **(sostén afectivo)**.

Teniendo en cuenta la irrupción de una situación nueva en el entero grupo familiar, los entrevistados logran comprender y destacar aquellos aspectos positivos del tratamiento, a saber: *"Pudimos acomodarnos en toda la organización, con los horarios de cada uno y lo que más se da cuenta uno es de las cosas que son más importantes. Saber que lo más importante es la familia, la salud, estar saludable, estar bien para el otro, porque lo que afecta uno le afecta al otro, y todo lo otro pasa a ser completamente secundario, porque verla esos días que estuvo en terapia es como un antes y un después, te transforma la forma de ver las cosas"* **(capacidad de superación)**. A su vez, observamos que esta actitud les permite reflexionar respecto de la actual situación: *"Estoy tratando de no pensar "por qué a Candela", o "por qué a nosotros", sino "para qué", qué teníamos que aprender nosotros de esta diabetes que llegó"* **(reflexiones)**.

Además, hacen referencia a las **(sugerencias)** que pueden brindarles a otras personas a partir de transitar la experiencia de convivir con un niño con diabetes: *"Que se informen, porque primero tenés que entender qué la está pasando al cuerpo y después el segundo consejo es, que se yo, para mí la parte emocional va primero"*.

Para finalizar, visualizamos que las **(creencias)** de los entrevistados actúan como sostén para que el tratamiento pueda llevarse a cabo. Así lo comentan: *"Nosotros hacemos lo que el médico nos dice y mi marido lee un montón, nada más"; "Siempre me encomiendo que Dios la*

cuide". A su vez, percibimos una lectura esperanzadora en la mayoría de los relatos, así relatan: *"Como mamá tenés que ser un poco madre y un poco guerrera (ríe) y salvarlos en momentos críticos, en momentos de convulsiones, en momentos de que están muy bajos, tenés que salvarlos todo el tiempo"; "Pero los chicos te demuestran que son unos guerreros, salen adelante y se adecuan y siguen"* **(fortaleza)**.

Códigos empleados en esta red:

- Tratamiento médico
- Red de sostén familiar
- Red indiferente
- Comunicación fluida
- Compromiso con el tratamiento
- Abordaje interdisciplinario
- Apoyo escolar
- Acompañamiento deportivo
- Sostén afectivo
- Capacidad de superación
- Reflexiones
- Sugerencias
- Creencias
- Fortaleza

Definición de códigos e indicadores:

Código: **Tratamiento médico** {8-8}

Refiere a la información que les proveen los médicos a los padres en cuanto a los pilares del tratamiento médico de la diabetes mellitus.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela

"El tratamiento consta de tres partes: la insulina, que se cuerpo no produce entonces se lo tiene que proveer externamente, después las correcciones con el conteo de carbohidratos, que eso lo hace antes de cada comida. La otra parte del tratamiento es la comida, y la última la actividad física"

Código: **Red de sostén familiar** {9-4}

Los entrevistados refieren a la función de sostén que desempeñan los miembros del grupo familiar para colaborar con el tratamiento de la diabetes.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"Y mis hermanos también, cuando nos juntamos, ellos siempre preguntan qué puedo llevar, si llevo esto cande lo puede comer o no".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Siempre que nos juntamos tratamos todos de comer carne o pollo, las juntadas nuestras no son de pizza o empanadas porque si no le tengo que dar otra cosa a ella y tampoco queremos que sienta que come distinto".

Código: **Red indiferente** {5-1}

Se refiere a las personas que presentaron dificultades para comunicarse y adaptarse al tratamiento del niño/a. Incluye a miembros de la familia extensa y a profesionales de la salud.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"A mi ex marido sí, se escondía para comer, dejaba los envoltorios tirados por cualquier parte y ella lo veía, o comía cualquier cosa cuando ella ya había comido".

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"La acuestan y la empiezan a pinchar para pasarle el suero y con las mediciones pincharle los deditos, y le dicen bueno vos sos diabética, así. Esto te lo vas a tener que hacer siempre y bueno manu ahí me revoleó los ojos como diciendo "que me estás diciendo" y fue feo porque cuando se va la enfermera ella me preguntó ¿mamá yo soy diabética? ¿Por qué dijo eso? La verdad que me descolocó totalmente, en ese momento sentía mucha furia por esa enfermera porque no era lo que yo tenía en mente".

- Gabriela, mamá de Martina:

"No era únicamente conmigo, era con todos los papás de sus pacientes, era insultante, con cada palabra que ella te decía era como que nosotros como papás no ayudábamos a los chicos, no los apoyábamos, no estábamos con ellos"

Código: **Comunicación fluida** {5-1}

Aluden a la experiencia de hablar y transmitir con claridad las condiciones del tratamiento entre los miembros del entero grupo familiar.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"Se saben la historia de cada uno de nosotros, sí, sí. Acá dos veces por semana hay reunión familiar, donde nos sentamos con el papá en la mesa y hablamos "pasa tal cosa, tal otra".

- *Graciela, mamá de Tatiana:*

"Nosotros nos sentamos, mi marido que es al que más le gusta hablar las sienta a ellas, en su momento le explicamos cómo era, que por el momento no hay cura, pero vamos a hacer todo lo posible para cuando haya algo para tenerla y bueno, esas son las condiciones".

Código: **Compromiso con el tratamiento** {9-4}

Los entrevistados hacen referencia a la responsabilidad del niño en el cumplimiento de los requisitos del tratamiento.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

Era "mamá a qué hora me tengo que hacer las cosas, a qué hora me tengo que aplicar, cómo es".

Código: **Abordaje interdisciplinario** {7-2}

Los entrevistados narran acerca del equipo de profesionales de la salud que acompaña el tratamiento de la diabetes. Se refieren al nutricionista, psicólogo/a, endocrinólogo/a, psicólogo/a.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Cuando nos enteramos que estuvo internada, ahí fue que estuvimos todo con nutricionista, endocrióloga, nos enseñaban la comida, como poner insulina, cuanta insulina y bueno, después cuando nos dieron el alta seguíamos con la nutricionista y la endocrióloga hasta que vas aprendiendo bien cómo manejarlo".

- Gabriela, mamá de Martina:

"Si va a la psicóloga y los dos tienen su conjunto de médicos, nutricionista, la psicóloga".

Código: **Apoyo escolar** {7-2}

Los entrevistados expresan la importancia del rol de la escuela en el cuidado de sus hijos, manifiestan la tranquilidad que les otorga el sentimiento de que están a disposición de los niños ante cualquier inconveniente.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"En la escuela también, ella tiene sus horarios para medirse, para comer, lleva la merienda de casa, sabe que puede contar con la seño si se siente mal. Y si ha pasado que está muy alta, bueno, le avisa a la seño que no se siente bien".

- Flavia, mamá de Belén:

"La maestra nos decía que cualquier cosa que ella veía raro me avisaba o me preguntaban a mí qué síntomas más o menos podían llegar a tener en cuenta para ver si Belén estaba mal o se sentía mal y yo les explicaba".

Código: **Acompañamiento deportivo** {8-1}

Los entrevistados relatan la función de acompañamiento y apoyo de una red más extensa para contemplar uno de los pilares del tratamiento de la diabetes, la actividad física.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"Con ella encima que era una nena súper querida porque cuando ella tuvo que ir a competir, nos tuvieron que ayudar mucho para la competencia, cuando ella volvió con las medallitas de que ganó, la amaban un montón. Y con todo esto fue como un golpe también para la escuela".

Código: **Sostén afectivo** {7-2}

Los entrevistados expresan actos concretos de personas significativas que actúan como estímulo para llevar a cabo el tratamiento del niño/a.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Después que paso el debut diabético, vinieron amigas a dormir a casa, ella no ha ido, pero tenemos que seguir probando como nos va".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"En casa, todo lo que es mi mamá y mis hermanos, tengo 4, saben todo y cuando van las nenas, le hacen algo especial para ella, mi mamá cocina con harina de almendras, le hace tortas o todas cosas que ella pueda comer".

Código: **Capacidad de superación** {6-4}

Los entrevistados expresan aspectos positivos de la experiencia de convivir con un miembro con una enfermedad crónica y dan cuenta de una visión optimista respectivamente.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Empezar a valorar más y lo importante".

- Gabriela, mamá de Martina:

"Y lo mejor que nos pasó es unirnos más como familia, que por ahí es lo que yo nunca tuve en la infancia digamos, y ellos sí, tienen a su mamá, a su papá, que están todo el tiempo apoyándolos en las decisiones que ellos toman".

Código: **Reflexiones** {8-2}

Los entrevistados manifiestan su perspectiva y punto de vista respecto de la situación.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"El tema es que puedas vivir dentro del todo bien y no asustados".

- Mónica, mamá de Candela:

"Yo sé que se puede cambiar el enfoque, salir de la víctima y decir "ay pobre, le tocó a ella y lo va a tener toda la vida", salir de ahí y decir "bueno no, tenés esto y vamos a encontrarle la vuelta".

Código: **Sugerencias** {7-2}

Los entrevistados hacen referencia a consideraciones útiles que pueden brindar a otros, a partir del aprendizaje de su propia experiencia.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Tratar de no tener miedo, y de que vas a andar bien porque, o sea, eso de vivir con miedo puede que le pegue un bajón, que le agarre un coma y se desmaye, recalcaría en eso. Tratar de manejar y cuidarse obviamente porque te trae consecuencias a la larga. Y bueno, yo siempre le digo a mica que por ahora no tiene cura, pero quizás en algún momento tenga, hay que tener esperanzas, tener fe".

- Gabriela, mamá de Martina:

"La persistencia nada más, y entender sus humores porque acá juega mucho en contra los niveles de glucemia".

Código: **Creencias** {5-2}

Los padres cuyos hijos tienen diabetes manifiestan apoyarse en determinadas creencias a modo de sostén de la realidad actual.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"Y acá se cree mucho en Dios, muchísimo, todo el tiempo; ellos están basados por mí, basados en las reglas de Dios".

- Mónica, mamá de Candela:

"La visión de él fue: la voy a llevar al padre Ignacio, él la va a tocar y la va a curar y esto es un milagro y Candela va a ser un milagro".

Código: **Fortaleza** {6-1}

Los entrevistados expresan comprender las circunstancias de la diabetes y transmiten una lectura esperanzadora de la situación.

Indicadores:

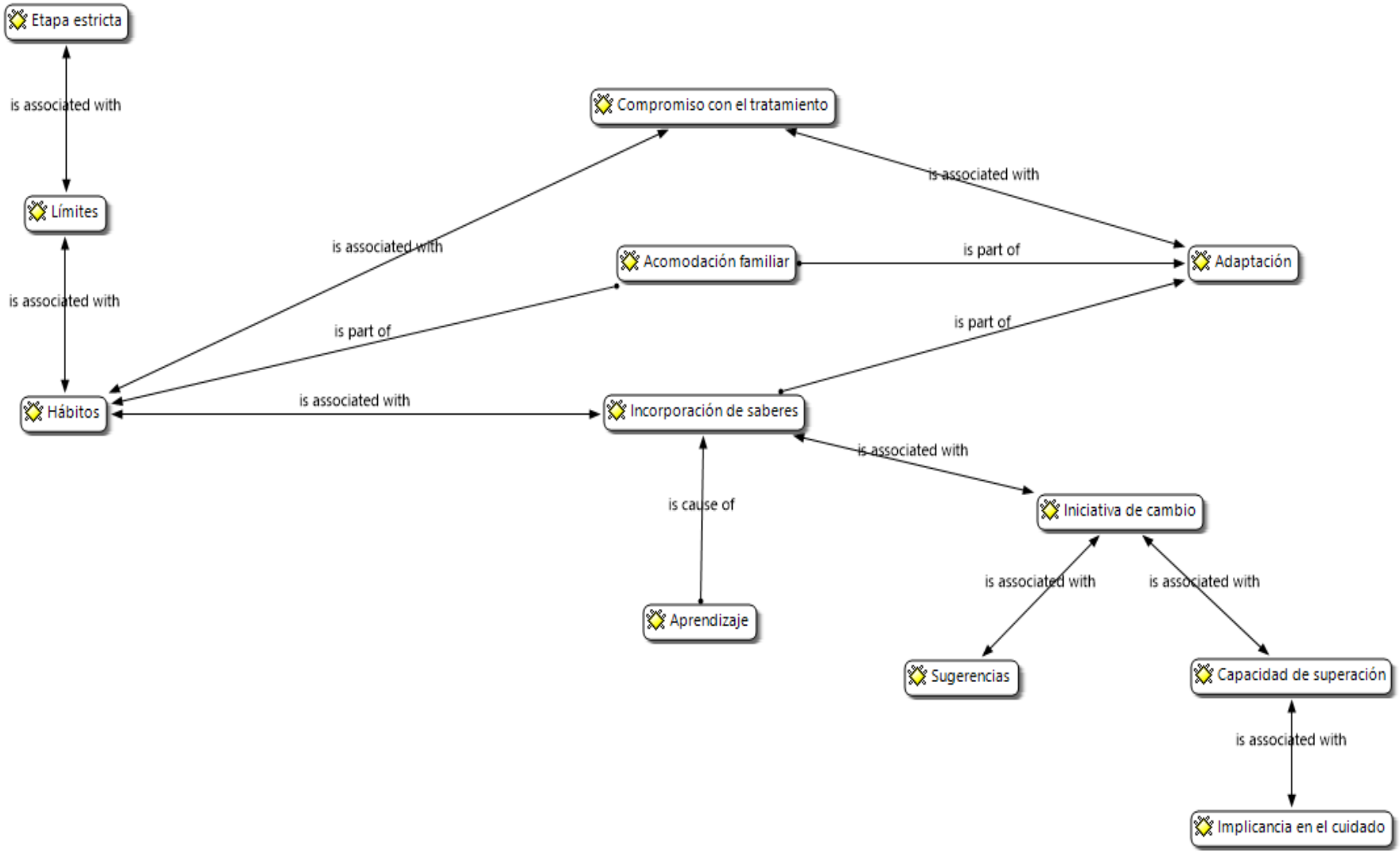
- *Lucía, mamá de Micaela:*

"Y bueno, yo siempre le digo a mica que por ahora no tiene cura, pero quizás en algún momento tenga, hay que tener esperanzas, tener fe".

- Mónica, mamá de Candela:

"Quiero ver cómo puedo retomar digamos eso y revertirlo, no curarla, no me creo tan capaz, pero sí gestionarlo de una mejor manera".

4.1.3 Tercera red conceptual: “Cambios estructurales”



Memo teórico explicativo de la red

En la red denominada “cambios estructurales” unificamos todas aquellas variaciones que se realizaron a partir del tratamiento del niño con diabetes. Estos aspectos se refieren tanto a las tareas cotidianas, como así también, a las conductas que se efectuaron en el grupo familiar.

En función del acercamiento a la información recibida a través del equipo médico sobre qué es la Diabetes y cómo tratarla, los entrevistados evidencian la presencia de un cambio repentino en cuanto a la alimentación de sus hijos, basado en restricciones. Así también, la preocupación que esta situación les genera. En las entrevistas lo visualizamos de la siguiente manera: “*Primero fue todo no, de golpe no, nunca más un pedazo de torta”*; *“La doctora nos dijo que era todo verduras, nada de carbohidratos, de lo que ya estábamos acostumbrados a comer y dijimos ¡ay por dios como va a ser esto!”* **(etapa estricta)**.

Conforme avanza el tratamiento y los conocimientos acerca de los requerimientos y cuidados que la diabetes demanda, observamos que las familias logran establecer un orden en sus rutinas, como así también, demuestran comprender las conductas que más eficacia les resulta para adaptarse a la nueva situación. Los entrevistados describen: *“También hacerlo tan estricto te hace estar mal de ánimo y estar todo el tiempo obsesionado ¡uh se me subió!; hay que cuidarse, pero no perder la calma porque si no te terminas enfermando de los nervios”; “Nosotros también en casa somos muy estructurados y organizados, y eso también tiene que ver”* **(límites)**.

Observamos que es un cambio tanto para el niño/a como para la entera dinámica familiar, quienes intentan adecuar el tratamiento de la enfermedad con todas las tareas que involucra, a las vicisitudes de la vida cotidiana. Detallan, por ejemplo, la realización de compras distintas a las

que acostumbraban, modificación de horarios. Así es como lo reflejan: *"Te cambia la vida de la familia así que nosotros decidimos obviamente cambiar la alimentación, en casa no se comen harinas y se comen verduras, frutas"; "Cambiar toda mi vida profesional y organizar la rutina familiar en función a lo que ella necesita"* **(hábitos)**.

A su vez, los entrevistados aluden a la implicancia del niño en los cuidados que conlleva el tratamiento médico, relatan la presencia de una conducta responsable y minuciosa con respecto a la aplicación de la insulina. Lo manifiestan de la siguiente manera: *"Ella se pincha sola, siempre se aplica, se mide, lleva un registro en un cuaderno en donde anota todos los valores, lo que come y el conteo de hidratos de carbono, todo, día por día, lleva sus registros"* **(compromiso con el tratamiento)**. Vemos que este compromiso produce en la familia una sensación de alivio y tranquilidad en que los niños puedan ocuparse del control de la diabetes. También describen su desenvolvimiento como padres, *"Yo soy sonámbula de noche, a cada rato me levanto, y la miro y así hasta las siete de la mañana".* Lo que hemos denominado como parte del proceso de acomodación de la situación **(acomodación familiar)**.

En todos los casos, apelan a la información recabada y aprendida sobre la enfermedad y la posible transmisión de aquellos conocimientos a otras familias. Así, lo expresan: *"Desde ese momento empezamos a aprender y a tener una nueva vida"; "En casa han venido un montón de familias y mi marido les ha explicado todo como para mejorar la calidad de vida del chico"* **(incorporación de saberes)**. Vemos que los entrevistados describen la enfermedad como un proceso; hacen referencia a la idea de duración en el tiempo, tanto para la adaptación del niño/a como de los demás miembros de la familia **(adaptación)**. Al respecto, manifiestan: *"Te lleva un tiempo, es un proceso"; "Eso fuimos entendiendo y masticando a medida que pasa el tiempo".*

A partir del reconocimiento de las condiciones de la enfermedad, visualizamos que, las familias, adquieren como **(aprendizaje)** múltiples conocimientos que fueron adoptando en el transcurso del proceso: *"Mi marido aprendió un montón".* Es así como dan cuenta de la incorporación de hábitos saludables y demuestran interés en mejorar la calidad de vida de otros niños en circunstancias similares **(iniciativa de cambio)**. Detallan: *"Empezaron a comprar cosas en la dietética, todo lo que era para consumir ella y le hacían su bolsita".*

Es necesario tener en cuenta, que los entrevistados pueden identificar aquellos aspectos más significativos de la experiencia de convivir con un miembro con diabetes. Es así como lo transmiten: *"Tratar de tener una alimentación más sana, de hacer ejercicios", "Pudimos acomodarnos en toda la organización, con los horarios de cada uno y lo que más se da cuenta uno es de las cosas que son más importantes. Saber que lo más importante es la familia, la salud, estar saludable, estar bien para el otro, porque lo que afecta uno le afecta al otro, y todo lo otro pasa a ser completamente secundario"* **(capacidad de superación)**. A su vez, vemos que, la adquisición de saberes permite al entero grupo familiar, compartir consideraciones útiles a otros miembros que estén atravesando por la misma situación *"Tratar de normalizar, cuando han venido amigas ella se inyecta y se mide delante de las amigas. Tratar de que toda la familia tenga la información, no ocultar nada"* **(sugerencias)**.

Por último, visualizamos que todos los padres se involucran en la enfermedad del niño/a ya sea recabando información a través de los libros, buscando en internet diversas recetas para cocinar, charlando con otras familias que están atravesando la misma situación **(implicancia en el cuidado)**. Así, lo reflejan: *"Empecé a encontrar grupos de Facebook donde la gente compartía sus experiencias"*; *"Buscando recetas y metiéndome en internet".*

Códigos empleados en esta red:

- Etapa estricta
- Límites
- Hábitos
- Compromiso con el tratamiento
- Acomodación familiar
- Incorporación de saberes
- Adaptación
- Aprendizaje
- Iniciativa de cambio
- Capacidad de superación
- Sugerencias
- Implicancia en el cuidado

Definición de códigos e indicadores:

Código: **Etapa estricta** {3-2}

Los entrevistados hacen referencia a la primera etapa del tratamiento que es llevada a cabo con restricciones y limitaciones en la alimentación del niño en tratamiento.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Guardábamos los dulces".

- Flavia, mamá de Belén:

"La doctora nos dijo que era todo verduras, nada de carbohidratos, de lo que ya estábamos acostumbrados a comer y dijimos ¡ay por dios como va a ser esto!".

Código: **Hábitos** {13-4}

Refiere a las modificaciones que se producen en la organización familiar para lograr una mejor adaptación con el niño con diagnóstico de diabetes.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Obvio que cambio la alimentación porque venía la nutricionista y nos enseñaba que en un plato sea más o menos la mitad de ensalada, ¼ de carne, ¼ de hidratos, cambió para todos".

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Dejamos de hacer cosas o con ciertas limitaciones por supuesto, pero si fue un cambio para ella".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Yo cambié todos mis horarios para poder comer antes de la una, ósea tiene que ver también con esa organización familiar".

Código: **Límites** {5-2}

Hace referencia a la presencia de normas y reglas que se establecen en la dinámica del entero grupo familiar para lograr un tratamiento eficaz.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Yo siento que hay que apoyarla mucho pero tampoco sobreprotegerla, como en una burbuja y darle todo lo que quiera, hay que tener un equilibrio para moldearle el carácter".

- Gabriela, mamá de Martina:

"Tenemos reglas estrictas en casa, hablamos con el médico el siempre pregunta si ella está bien".

Código: **Compromiso con el tratamiento** {9-4}

Los entrevistados hacen alusión a la importancia de la responsabilidad del niño con el tratamiento y a los cuidados que debe someterse.

Indicadores:

- Gabriela mamá de Martina:

"Súper responsable".

- Mónica, mamá de Candela:

"Al estar grande también, entiende su cuerpo y es súper responsable con sus mediciones, correcciones, con todo".

Código: **Acomodación familiar** {3-2}

Refiere a los desafíos que surgen en el transcurso de la adaptación del sistema familiar para responder adecuadamente al tratamiento.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"Es cansador y no es cada tanto, es todos los días la misma rutina".

- Mónica, mamá de Candela:

"Es un gran desafío dormir siempre en alerta y con esa preocupación de que si me duermo qué pasa".

Código: **Incorporación de saberes** {7-4}

Se refiere a la predisposición de los entrevistados para incorporar conocimientos respecto de la enfermedad crónica con la finalidad de mejorar la calidad de vida del entero grupo familiar.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Hasta que vas aprendiendo bien cómo manejarlo, es difícil".

- Flavia, mamá de Belén:

"Yo aprendí un montón porque, así como le hago cosas a ellos para que coman con harina normal, también le hago recetas a ella para que vaya probando y más que nada que vaya también aprendiendo… de que puede consumir dos cosas y para que ella vea y viendo que tiene dos opciones para ella".

Código: **Adaptación** {9-3}

Los entrevistados hacen referencia a la diabetes como un proceso que conlleva tiempo para comprender y adaptar el tratamiento a las situaciones de la vida cotidiana de cada familia.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Es un proceso para las dos".

- Gabriela, mamá de Martina:

"Uno no nace sabiendo digamos, todo el tiempo estás aprendiendo con esto".

- Mónica, mamá de Candela:

"Llevó un tiempo, para que nosotros lo entendamos y se lo podamos explicar".

Código: **Aprendizaje** {7-1}

Hace referencia al logro de la adquisición de saberes en el transcurso del tiempo. Los relatos reflejan lo que les ha permitido desenvolverse mejor en el manejo de la diabetes.

Indicadores:

- Lucía, mamá de Micaela:

"Ir tomándolo con calma, aprendí que no tiene que ser tan estricto".

- Mónica, mamá de Candela:

"Todas esas cosas que ahora uno dice mira lo mal que le hice, todos los carbohidratos, el azúcar, el sodio, todo lo que uno le daba demás, ahora me doy cuenta".

Código: **Iniciativa de cambio** {4-3}

Se refiere al reconocimiento de hábitos saludables para acceder a un tratamiento eficaz de la diabetes y las intenciones de promoción de acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de otros niños en situaciones similares.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"Hay familias que, aunque los chicos no tienen diabetes me preguntan por ahí, "cómo puedo hacer", "qué le das", en vez de darle chizitos y conitos "¿qué le das a Candela?", y bueno, dale unas nueces, dale un poquito de maní, dale palitos salados y esas cosas, pero no le des una compotera llena, sino un puñadito".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Yo siempre hago cumpleaños saludables, así que las madres también la siguen y ponen muchas frutas, frutillas, ananá, sandia".

Código: **Capacidad de superación** {6-4}

Los entrevistados expresan aspectos positivos que adquirieron en el transcurso de la Diabetes y dan cuenta del cambio de hábitos con una visión optimista.

Indicadores:

- Mónica, mamá de Candela:

"Y positivo es todo lo que tiene que ver con la dieta y lo que tiene que ver con la actividad física…"

- Graciela, mamá de Tatiana:

"El cambio de dieta, el cambio de vida saludable. En casa ahora que no hace natación, salimos a caminar, andamos en bici, se come muy sano, ensaladas, todo casero digamos, si es comida yo le hago a ella, comemos todos lo mismo".

Código: **Sugerencias** {7-2}

Los entrevistados hacen referencia a conocimientos que aprendieron en la experiencia de convivir con un miembro con diabetes y a partir de los mismos pueden brindar consideraciones útiles a otros.

Indicadores:

- Gabriela, mamá de Martina:

"A mí en lo personal me ha servido mucho ser paciente con ellos y hablar mucho".

- Graciela, mamá de Tatiana:

"Siempre empezamos por el cambio de dieta. La dieta es fundamental, sin harinas digamos y con bajos hidratos de carbono y la actividad física. Esas son las dos cosas que a todos los que nos han dado bolilla, le hemos dicho y todo ha cambiado digamos".

Código: **Implicancia en el cuidado** {9-1}

Los entrevistados relatan la participación activa en el cuidado de sus hijos para aprender más acerca de la Diabetes y sus cuidados.

Indicadores:

- Marcela y Julio, papás de Manuela:

"Yo leo cosas por afuera para tener más información".

- Flavia, mamá de Belén:

"Estos últimos años me he metido en otros grupos, como para ver y charlar con otras madres y sacarme la duda, de qué le dan, qué le doy yo y así viste. Charlando con madres te das

cuenta, que tu hija come tal cosa y el hijo de esa mamá como tal otra y eso yo no le doy y así viste. Y bueno así pudimos salir adelante".

DISCUSIÓN,

REFLEXIONES

FINALES,

RECOMENDACIONES,

LIMITACIONES

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

5.1 Discusiones

En el presente estudio nos planteamos conocer los recursos de afrontamiento utilizados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes. Para ello, realizamos seis entrevistas a dichas familias.

Para contribuir con la problemática y generar conocimiento acorde se propuso responder al interrogante: ¿cuáles son los recursos de afrontamiento que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento del niño con diabetes y qué cambios se generan en el sistema familiar a partir del tratamiento?

Consideramos los siguientes objetivos: describir los recursos de afrontamiento familiar que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento del niño en edad escolar con diabetes e identificar los cambios que se producen en el sistema familiar a partir del tratamiento del niño en edad escolar diagnosticado con diabetes.

Al comienzo de esta investigación, partimos del supuesto de que prevalecen ciertos recursos de afrontamiento en el entero grupo familiar, ante el diagnóstico y tratamiento del niño en edad escolar con diabetes.

Previo a llevar a cabo las entrevistas y en base a la revisión de bibliografía sobre el tema, definimos *afrontamiento* de acuerdo con el marco teórico que utilizamos. Según Fried Schnitman (2005) significa hacer frente a un peligro, crisis, problema, situación incierta o comprometida. Para la autora el término “afrontar” implica generar ciertos saberes, utilizar recursos que se poseían hasta el momento, pero que le eran desconocidos a la persona, con la finalidad de atravesar exitosamente una nueva situación.

En nuestra investigación, consideramos que tanto el niño como su familia conforman este "hacer" durante el diagnóstico y tratamiento de la diabetes y que, a su vez, los saberes que surgen constituyen un conjunto de recursos, entre éstos se encuentra el sistema de creencias de las personas involucradas, la presencia de una red de contención, la búsqueda de información, etc. Podemos pensar el surgimiento de la enfermedad como una oportunidad para potenciar los recursos de la familia, recuperar los aspectos positivos y generar conocimiento para crisis posteriores.

Otro término fundamental en el presente estudio, es el de *familia*. Andolfi (1993) plantea a la familia como un sistema relacional que articula entre sí los diversos componentes individuales. Este sistema supone un conjunto conformado por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades. Por ende, una enfermedad no solo causa impacto en el paciente sino también en su familia y, al mismo tiempo, esta puede influir en el curso del tratamiento.

Las entrevistas fueron realizadas a las familias de niños con diabetes. Cuando la enfermedad se diagnostica durante los años escolares el nivel de adaptación va a depender de las transiciones evolutivas que haya logrado previamente el sistema familiar (Falicov, 1991).

De acuerdo con el análisis de las entrevistas, identificamos diversas semejanzas en los relatos de los participantes involucrados. Con fines explicativos y basándonos en los objetivos anteriormente mencionados, desarrollamos tres momentos a lo largo del tratamiento de la enfermedad: confirmación del diagnóstico, recursos y cambios estructurales.

De esta manera, se procederá a describir las características más significativas de la familia frente a la noticia diagnóstica del niño. Con respecto a la confirmación del diagnóstico,

los entrevistados hacen referencia a una vivencia atravesada por el estado de shock, negación, tristeza, enojo y también angustia por el ingreso a un mundo desconocido. En todas las narraciones se observa que, esta situación se transita con desconcierto porque irrumpe de manera inesperada y sorpresiva. En concordancia con los autores expuestos en capítulos anteriores, en las crisis las personas suelen oscilar entre diversos tipos de procesos incluyendo desorientación, desencuentros, turbulencias afectivas, esfuerzos para resolver la situación hasta el encuentro de posibilidades.

Por otra parte, se evidencia la falta de información previa de la familia acerca de la existencia de la diabetes en niños, los síntomas físicos que incluye y, fundamentalmente, el tratamiento médico que requiere. En los relatos de los entrevistados encontramos que el profesional de salud a cargo del niño/a es quien explica las bases del tratamiento a seguir, el cual constituye de tres pilares básicos, la insulina, alimentación y la actividad física. Creemos que, en este punto, las familias demuestran gran apertura respecto de su participación en el tratamiento al considerar la edad y la etapa de quien padece la enfermedad.

Observamos que los entrevistados perciben la aplicación de la insulina como una práctica que produce más miedo a los adultos que acompañan que al propio niño. De hecho, éstos responden positivamente a los cuidados; en todas las entrevistas se destaca la responsabilidad y el compromiso característico del niño que convive con diabetes, a diferencia de los padres que relatan la sensación de incomodidad, incluso las ganas de llorar, al momento del pinchazo. Vemos que los **recursos materiales** constituyen un papel fundamental, dado que sin la presencia de los insumos necesarios no se podría llevar a cabo el tratamiento.

Observamos que el diagnóstico es reconocido por su condición crónica y si bien las familias se interrogan acerca del fundamento por el cual la enfermedad no tiene cura, encontramos que posteriormente se produce la aceptación de una condición que los acompañara toda la vida. Seguido a esto, tiene lugar la visualización del futuro de los niños, que se caracteriza por la presencia de ciertas inquietudes en cuanto a su bienestar y desarrollo.

Hallamos una semejanza en relación a lo que plantean diversos autores en cuanto al punto de vista psicológico en el recorrido hacia la superación del momento diagnóstico, desde el impacto que produce en toda la familia hasta la aceptación de los cuidados, permitiendo que disminuyan los sentimientos de miedo e inseguridad.

Según el relato de los entrevistados, este momento admite una gran movilización en las familias, despierta reacciones que impulsan a la interiorización de la nueva vida y se caracteriza por la necesidad de saber los requerimientos del tratamiento para facilitarles una mejor calidad de vida a los niños. En este punto encontramos que las **conversaciones** que se presentan entre las personas involucradas, es decir los profesionales de la salud y también los integrantes de la familia, así como la **búsqueda de información**, son claves y conforman un recurso para sobrellevar la situación.

Utilizamos los aportes de Fried Schnitman (2000) en cuanto al saber acerca de la enfermedad. Cuando existe la posibilidad de construir relatos acerca de lo sucedido de modo de evidenciar un cambio o una información nueva, tiene lugar un aprendizaje abriendo caminos alternativos en la crisis. Por ejemplo, el reconocimiento del impacto de la enfermedad y su condición crónica, la incorporación de los cuidados a la vida cotidiana, entre otros.

Por otro lado, hallamos una similitud entre lo que Lazarus & Folkman (1986) definen como habilidades sociales y el saber decir acerca de la diabetes. Las habilidades sociales se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva, facilitan la resolución de los problemas en coordinación con otras personas; de modo análogo sucede con las conversaciones.

En cuanto a los recursos, los entrevistados manifiestan la importancia de contar con un ambiente de contención, con la colaboración de familiares y del equipo de profesionales tratante; en los relatos se reflejan las consideraciones que tienen en cuenta los abuelos, tíos, entre otras personas significativas que contribuyen al cuidado del niño. A este recurso lo llamamos **apoyo afectivo.**

Además, la etapa evolutiva en la que se encuentran los niños, permite que el tratamiento contemple una red más amplia a tener en cuenta. Según lo hallado en las entrevistas, las familias disponen de la ayuda de maestras/os y directivos de las escuelas como así también el apoyo de las instituciones en que se desarrollan las prácticas deportivas; manifiestan que este hecho produce cierta sensación de tranquilidad.

Para pensar la cuestión del apoyo emocional, utilizamos las contribuciones de Sluzki (1996) en cuanto a la red social. El autor entiende como tal a la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas. La red es una de las claves centrales en la adaptación a una crisis, protege la salud del individuo y a su vez, la salud de éste mantiene a la red social. Son ilustrativas las modificaciones que realizan los familiares del niño en relación a la alimentación para que no se sientan diferentes en cuanto a su condición.

Los entrevistados comentan acerca de la importancia de mantener un diálogo abierto desde que reciben la noticia diagnóstica. Asimismo, toda la información relacionada a las condiciones del tratamiento, incluyendo la cronicidad de la enfermedad, son aspectos que prefieren transmitir con claridad. Aquí vemos que la **comunicación** constituye un modo de hacer frente a la crisis.

Consideramos que, si bien se trata de noticias que causan gran impacto, la posibilidad del encuentro entre los miembros, evitando la ocultación de la información, conlleva a que el contexto circundante se pueda implicar en el tratamiento y, de esta forma, efectivizar una adaptación lo más saludable posible. Desde una perspectiva generativa se trataría de la posibilidad de preguntarnos sobre el proceso constructivo mismo y sobre los resultados: qué descubrimos, qué aprendimos, qué podemos hacer, qué falta, qué puede ser mejorado, qué aperturas y posibilidades se nos presentan.

En concordancia con nuestra línea teórica, la articulación comunicación/aprendizaje ↔ aprendizaje/comunicación facilita procesos donde las personas pueden expandir su capacidad para crear resultados deseados, desarrollar cursos de acción y reflexión novedosos y, en definitiva, aprender a aprender (Fried Schnitman & Schnitman, 2000).

Desde que se produce la noticia diagnóstica la familia encuentra, progresivamente, modos de hacer frente a la situación. Teniendo en cuenta el relato de los entrevistados, vemos que, al mismo tiempo que las familias adaptan el tratamiento a la vida cotidiana del niño, van emergiendo ciertos saberes que funcionan como sostén. Señalan que el surgimiento de la diabetes les ha permitido adquirir hábitos más saludables, valorar la unión de la familia, adoptar una mirada esperanzadora para poder gestionar la situación de una manera saludable.

La creación de un significado para la enfermedad contribuye y fomenta una actitud positiva frente a la crisis. Por ende, hablamos de las **creencias** como un recurso para llevar adelante el afrontamiento de la diabetes.

Lazarus y Folkman (1986) definen a las creencias positivas como recursos psicológicos de afrontamiento. A su vez, señalan que sirven de base para la esperanza y favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas.

Rolland (2000) expresa que todos nosotros, individualmente y como integrantes de diversos sistemas, desarrollamos un sistema de creencias, que determinan el modo en que las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno. Los sistemas de creencias sirven como mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción; le brindan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro.

En lo que se refiere a los cambios estructurales, hemos observado la capacidad de los entrevistados de dar cuenta y relatar las modificaciones que se han producido a partir del surgimiento de la diabetes. Ellos comentan que la alimentación cambia para todos los integrantes de la familia y que les resulta fundamental la ayuda y el seguimiento de los profesionales para responder efectivamente al tratamiento. Asimismo, desisten de realizar ciertas compras que acostumbraban. Por otro lado, señalan que como padres acomodan su vida profesional en función de los horarios del niño.

Encontramos que los entrevistados cambian **hábitos**, **adaptan la rutina** según las necesidades de los niños. En algunas ocasiones, los padres manifiestan el estado de alerta que vivencian durante la noche para mantenerse despiertos y controlar el estado de sus hijos.

Asimismo, relatan la incorporación de ciertos **límites** para acomodarse a la nueva situación; aquí observamos que la estructura y la organización de la casa es clave.

Otro hallazgo significativo está relacionado con la **incorporación de saberes** sobre la enfermedad y, al mismo tiempo, la posibilidad de brindar esos conocimientos para mejorar la calidad de vida de otros niños que padezcan diabetes.

Los entrevistados relatan que el tratamiento conlleva un tiempo, un proceso para comprender, aprender y explicar tanto a los restantes miembros de la familia como al propio niño y a las redes que lo rodean. Vemos la capacidad de analizar y reflexionar sobre la condición de diabetes como un recurso fundamental para poder elegir el plan de acción más apropiado.

Para finalizar, encontramos que los cambios mencionados anteriormente implican la presencia de un sistema flexible, por ende, nos referimos a la **flexibilidad** como otro recurso para el logro de una adaptación óptima.

Según lo planteado por autores mencionados con anterioridad, la adaptación óptima implica un aumento de apoyo emocional y de flexibilidad en la ejecución de tareas del sistema, una ampliación de la gama de habilidades y una normalización del régimen de atención médica, que consistirá en incorporarlo, en lo posible, a las rutinas normales. Por ejemplo, la aplicación de insulina, el cambio de alimentación, la modificación de horarios.

Rolland (2000) sugiere que la flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva.

Para finalizar, sostenemos que el diagnóstico de diabetes no se limita únicamente al niño afectado, por el contrario, la familia también reacciona ante la enfermedad crónica. De ahí pensamos el conocimiento logrado en la presente investigación como una contribución en materia de prevención para que cualquier persona implicada en el cuidado del niño pueda tener una perspectiva más amplia acerca de las herramientas necesarias para transitar el proceso y para lograr un acompañamiento óptimo en la adaptación del sistema familiar.

5.2 Reflexiones finales

Para dar inicio a este apartado, apelamos a las *reflexiones finales* y no a las conclusiones, ya que, siguiendo el marco teórico y la metodología empleada, no buscamos establecer generalizaciones definitivas, sino que nuestro interés radica en investigar la temática expuesta y esbozar reflexiones acerca de los casos analizados.

En la presente investigación, se logró conocer los recursos de afrontamiento de la familia del niño en edad escolar diagnosticado con diabetes. De acuerdo a este objetivo, reflexionamos que las familias pasan por situaciones similares en la confirmación del diagnóstico, recursos y cambios estructurales. Pese a ello, consideramos que cada sistema tiene un modo particular de afrontar la crisis, por lo que llevará adelante este proceso con las herramientas con que cuenta en ese momento y con los aprendizajes que se van generando en el tránsito de la enfermedad.

Observamos que los primeros años se vivencian con miedos, incertidumbre, protección por parte de los padres, pero progresivamente los niños suelen adherirse con menores dificultades al tratamiento. Aceptar el diagnóstico y adaptar el tratamiento a la vida cotidiana, es un proceso que requiere de tiempo y predisposición al cambio para todo el sistema familiar.

Consideramos que la aparición de una enfermedad crónica en la niñez escolar origina una alteración y movilización en el grupo familiar debido a que es el contexto en el cual se presenta el diagnóstico del niño. Es por esto que, nos parece fundamental el apoyo de la familia de origen como así también el de la familia extensa, ya que brindan un espacio de sostén y contención contribuyendo a que el niño con diabetes pueda aceptar y afrontar la nueva situación, como así también superar las dificultades que se le presentan en relación al tratamiento.

Desde una mirada sistémica, nos interesa contemplar la perspectiva individual teniendo en cuenta los diversos sistemas que componen el contexto. Por esto creemos que la implicancia de la familia es fundamental y al mismo tiempo es el nexo de otros sistemas como por ejemplo el sistema de salud, la escuela, el grupo de pares, entre otros; ya que éstos pueden favorecer el buen funcionamiento y la adaptación familiar.

5.3 Limitaciones y recomendaciones

La actual investigación contó con ciertas limitaciones, a saber:

En primer lugar, decidimos reducir la muestra a la cantidad de seis familias, debido a que el contexto que nos interpelaba a todos por la pandemia, dificultó contactarnos con mayor cantidad de ellas, a las que no teníamos acceso más que a través de las redes sociales; en algunas ocasiones, no recibíamos ninguna respuesta por parte de los padres, pese a la invitación. Por lo tanto, se sugiere para futuros estudiantes que estén interesados en esta temática, ampliar la muestra con el objetivo de obtener mayor representatividad y de esta manera encontrar relaciones más contundentes en función de los datos obtenidos.

En segundo lugar, otra limitación tiene que ver con la forma de realización de la entrevista, ya que consideramos que la modalidad presencial, que no se pudo realizar por las razones mencionadas, otorgaría una inmediatez con todo el grupo familiar permitiendo que, pueda surgir una participación más abarcativa.

En este marco, además, solo fue posible entrevistar a las progenitoras de esas familias, con excepción de un caso, donde también intervino el padre del niño con diabetes.

Por lo expuesto, se sugiere para actuales investigaciones que se realicen con posterioridad que, asimismo, se entrevisten a otros miembros de la familia –por ejemplo, hermanos o abuelos- a fin de obtener otras miradas sobre la problemática.

Teniendo en cuenta, que la muestra de la presente investigación no consideró ciertas características sociodemográficas, se recomienda para futuras investigaciones, ampliar la

muestra a diferentes sectores sociales de la población, para contrarrestar si hay diferencias significativas entre estas clases.

Por último, proponemos que se lleven a cabo talleres para que puedan asistir las personas diagnosticadas y sus familiares con el fin de brindarles un espacio de escucha, sostén y reflexión. Creemos que no sólo hay que tener en cuenta la sintomatología física sino también los factores psicológicos que influyen y condicionan, de alguna manera, en el transcurso del tratamiento.

HISTORIA NATURAL DE LA INVESTIGACIÓN

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

Damos inicio a este apartado clarificando brevemente los aspectos que nos han interpelado para producir conocimiento científico. En lo que respecta a las motivaciones para la elección de nuestro tema de investigación, nos parece esencial expresar que una vez finalizado el cursado de la carrera de Licenciatura en Psicología, descubrimos que nos resultaba sumamente interesante indagar en una temática que incluya a la familia en contexto de crisis; atravesadas por nuestra propia experiencia personal, considerábamos que un momento de extrema vulnerabilidad se desencadena ante la aparición de una enfermedad orgánica. Y dentro de ese marco, en nosotras, despertaba curiosidad el punto de vista psicológico.

De ahí surge la necesidad de centrarnos en una condición que considerábamos poco reconocida socialmente desde el rol del psicólogo, la diabetes mellitus. Una vez puntualizado el diagnóstico, optamos por tomar como eje esta enfermedad ya que, como futuras profesionales, nos inquietaba el abordaje de dicho acontecimiento.

En el transcurso de la carrera hemos tenido la oportunidad de acceder a múltiples conocimientos respecto del sufrimiento, por esto es que nos inspiraba la posibilidad de aportar una mirada positiva y saludable a una experiencia atravesada por la crisis y la enfermedad con nuestra investigación. Desplazar el énfasis en los déficits de las familias, a los desafíos que ellas enfrentan, con la creencia en su potencialidad para recuperarse y crecer más allá de la adversidad. Así es como encontramos en el enfoque generativo de la teoría sistémica una perspectiva que contribuye al fortalecimiento de las familias y, sin lugar a dudas, nos enriquece como personas y futuras profesionales.

Cabe destacar que nuestra idea en un principio era acceder a distintas bibliotecas para recabar información, dialogar con otros profesionales sobre el tema, llevar a cabo las entrevistas

de manera presencial. Pero, de alguna manera, nos vimos afectadas por la pandemia. Es por esto que tuvimos que acceder a libros digitalizados, consultar diferentes páginas científicas y realizar las entrevistas de manera virtual, a través de la plataforma “Zoom”.

Con respecto a las entrevistas, consideramos que, en un principio las familias se mostraban un tanto reticentes para conversar sobre la enfermedad, pero con el correr de los minutos podían hablar más tranquilos y relajados. Por último, destacamos la buena predisposición que tuvieron desde el comienzo todos los entrevistados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

Andolfi, M. (1993). *Terapia familiar: un enfoque interaccional.* España: Paidós.

Azzolini, S., Bail Pupko, V., Vidal, V., Benvenuto, A., & Ferrer, L. (2015). Diabetes tipo 2: depresión, ansiedad y su relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas para la adhesión al tratamiento. *Anuario de Investigaciones*, 287-291. Obtenido de http://www.redalyc.org/pdf/3691/369147944029.pdf

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano* . Buenos Aires: Paidós.

Carvajal Escobar, Y. (2010). Interdisciplinariedad: desafío para la educación superior y la investigación. *Luna azúl*, 156-169.

Corbin, & Strauss. (1990). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Colombia: Universidad de Antioquia.

Diabetes CUIDAR. (2020). We.CONNECT Diabetes. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=6iR8fUxtoR0&t=2790s

Duarte, E., Castrari, M., & Caballero, M. d. (2010). *Diabetes en niños y adolescentes.* Kampala.

Falicov, C. J. (1991). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida.* Buenos Aires: Amorrortu.

Fried Schnitman, D., & Schnitman, J. (2000). *Resolución de conflictos. Nuevos diseños, nuevos contextos.* Buenos Aires: Granica.

Fundación para la diabetes. (1998). *Debut y fases de adaptación.* Madrid.

Giraudo, J. (1994). *Manual de diabetes.* Córdoba: Talleres gráficos Offset Alfio.

Glasser, B., & Strauss, A. (1967). *El Muestreo Teórico. The Discover of Grounded Theory.* Chicago: Aldine Publishing Company.

Griffa, M. C., & Moreno, J. E. (2005). *Claves para una Psicología del Desarrollo.* Buenos Aires: Lugar.

Grupo de trabajo de diabetes de la sociedad española de endocrinología pediátrica [S.E.E.P]. (2019). *Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica.* Madrid: Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social.

Guerrero, F. (2006). *Todo sobre Diabetes Infantil.* Buenos Aires: Grupo Imaginador de Ediciones.

ISPAD. (2018). Directrices de consenso de práctica clínica: manejo nutricional en niños y adolescentes con diabetes. *Diabetes Pediátrica*, 136-154.

ISPAD. (2018). *Pautas de consenso de práctica clínica de la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y Adolescente.* India: Mark Sperling.

Jourdan, Y. (2016). Afrontamiento y calidad de vida en sujetos diabéticos mellitus tipo 1 y 2 de Argentina. *ALAD*, 29-40. Obtenido de https://www.revistaalad.com/files/alad-v6n1_029-040.pdf

Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona: Martínez Roca.

Martinez-Montilla, J., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. (2016). Estrategias del afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*.

Mc Namee, S., & Gergen, K. (1996). *La terapia como construcción social.* Buenos Aires: Paidós.

Minuchin, S. (1992). *Familias y terapia familiar* . Barcelona : Gedisa.

Naresh, P. R. (1996). The Creation of Theory: A Recent Application of the Grounded Theory Method. *The Qualitative Report*.

Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y Familia. Manual de intervención psicosocial.* España: Paidós.

Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica.* Barcelona: Herder.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1948).

Pascual Sánchez, A., & Caballo Escribano, C. (2017). Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Enfermería Global*, 281-294. Obtenido de .https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.2.243031

Penn, P. (2001). Rompiendo el silencio: trauma, lenguaje y escritura en la enfermedad crónica. *Sistemas familiares y otros sistemas humanos*.

Ramos, O., Asenjo-Mardones, S., Calzada, R., García-Brucé, H., García de Blanco, M., Ferraro, M., . . . Vera-González, M. (2019). Documento de posición sobre diagnóstico y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 en el niño y adolescente. *ALAD*.

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica.* Barcelona: Gedisa.

Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista, L. (2014). *Metodología de la investigación.* México: Mc-Graw Hill.

Schnitman, D. (2005). *Sistemas Familiares y otros sistemas humanos.* Buenos Aires: ASIBA.

Schor, I., & Senderey, S. (2007). *Vivir como diabético.* Buenos Aires: Corpus.

Serrano Patten, A. C., Céspedes, L. O., & Louro Bernal, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana Salud Pública*, 236-247.

Sluzki, C. E. (1996). *La red social. Frontera de la práctica sistémica.* Buenos Aires: Gedisa.

Sociedad Española de Diabetes [SED]. (2018). Impacto del diagnóstico de la diabetes. *Diabetes*.

Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Universidad de Antioquia.

Torresani, M. E., & Somoza, M. I. (2011). *Lineamientos para el cuidado nutricional.* Buenos Aires: Eudeba.

Vázquez, M., Armendáriz, I., & Labrador, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta Sanitaria*, 300-303. Obtenido de https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911115000254

ANEXOS

“Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes”

Graciani Mariana

Pesuto Ornella

Modelo de entrevista

- ¿Cómo está compuesta la familia? ¿Quién tiene el diagnóstico de diabetes y cuál es su edad actual?
- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que presentó su hijo/a?
- Antes del diagnóstico ¿tenían conocimientos previos de la diabetes?
- ¿Qué sintieron en el momento en que les dieron el diagnóstico? ¿Qué información les aportaron al respecto?
- ¿Cómo se enteró su hijo/a del diagnóstico? ¿Cómo se lo dijeron?
- ¿En qué consiste el tratamiento?
- En cuanto a la familia ¿cómo se adaptaron al tratamiento del niño/a? ¿tuvieron que adoptar un cambio en la rutina?
- ¿Pudieron hablar entre todos acerca del tratamiento o había cosas que no se podían expresar? ¿Se sintieron acompañados en este proceso de toma de decisiones?
- ¿Consideran que el niño/a es responsable con el tratamiento? ¿Creen que él/ella se puede arreglar solo sin que ustedes estén diciéndole lo que tiene que hacer?
- Fuera de casa ¿cómo se debe cuidar el niño? ¿confían en el cuidado de él?
- ¿Qué cosa o cosas positivas han aportado a su vida el tener diabetes?
- ¿Cuáles han sido las mayores dificultades a las que se han tenido que enfrentar en relación a la diabetes?
- ¿Cómo las ha superado?
- La diabetes ¿cambió el estado de ánimo de la familia? (enojo, tristeza, desesperanza, optimismo, afectuoso, festivo)

- ¿Hablan del tema en familia abiertamente o se protege o excluye a alguien de estas discusiones? ¿Sienten que les sirve?
- ¿Se discute abiertamente acerca de la rutina diaria?
- ¿Los familiares evitan expresar sus propios sentimientos hacia el niño? Si así sucede, ¿cómo se siente el niño por ser protegido de esa manera?
- ¿Buscaron apoyarse en alguna creencia (actitud, pensamiento, conducta)?
- ¿Cómo ayudan al niño con su enfermedad?
- ¿Qué aprendizajes pudieron obtener de esta situación?
- A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?
- ¿Tienen o tuvieron la posibilidad de tener contacto con otras familias cuyos hijos tienen diabetes? En caso de que no, ¿les gustaría estar en contacto con personas que atraviesan por situaciones similares a la de ustedes? ¿piensan que les sería útil?
- ¿Qué le dirían a una familia que este atravesando el tratamiento con su hijo diabético? Algo que les haya resultado útil a ustedes…

Desgrabación de las entrevistas

Caso 1: Lucía, mamá de Micaela

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: “En la casa vivimos, yo con mis dos nenas, porque estamos separados del papá desde que eran chiquitas”.

Entrevistadoras: Claro, ¿quién tiene el diagnóstico de diabetes? ¿cuándo se lo diagnosticaron y cuántos años tiene actualmente?

Entrevistada: “Mi nena más chica, Micaela, que tiene doce años. Ella debutó a los seis años”.

Entrevistadoras: ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que presentó?

Entrevistada: “Empezó con un dolor en el costadito, abajo del vientre, cuando iba a hacer pis. Y tenía mucha sed y le daban muchas ganas de hacer pis. Y a raíz de eso, que le dolía dos o tres noches, le mandaron análisis y le vieron la orina pensando que podía ser una infección urinaria o algo así, y en el análisis de orina le dio que había glucosa. Entonces, al otro día ya le mandaron análisis de sangre, y ahí nomás me dijo el pediatra que vaya al sanatorio y enseguida me dieron los resultados porque ya sospechaban que podía ser diabetes. Así que, la llevé y cuando estábamos entrando tenía como quinientos seis de glucosa en sangre así que, ahí nomás fue a terapia y estuvo como una semana internada y fue todo como un shock. No alcanzó a desmayarse, porque cuando tenés bastante glucosa en sangre llega un momento que te puede agarrar un coma y podés desvanecerte. Llegamos justo al sanatorio y estuvo como dos días en terapia y cinco días en total internada, aprendiendo todo con la endocrinóloga, la insulina, porque

al ser diabetes tipo 1 es de entrada poner insulina, no hay vuelta, de golpe te cambia todo. Así que, a animarse a pinchar, está bien que era una agujita chiquita y todo lo que quieras, pero al principio muy bravo".

Entrevistadoras: Tal cual ¿esa fue la única vez que estuvo internada?

Entrevistada: "Estuvo internada, pero no fue por la diabetes. O sea, dos veces fue porque le agarró un tipo de gastritis entonces le agarraba dolor que por ahí es medio nervioso. Después estuvo internada, porque les cuento, la endocrinóloga que teníamos nosotras como que era muy estricta, porque por ahí hemos visto que otras no son tan estrictas. Entonces nosotras estábamos con bastante miedo, más que era chica, teníamos miedo que le agarre un coma; ella al principio no quería pincharse sola, entonces yo le ponía la insulina y de a poquito, si quería ir a lo de una amiguita o algo y quería comer, tenía que pincharse. Entonces de a poquito fue animándose y bueno, al principio lo vivimos con bastante miedo por si le poníamos mucha insulina y que se le baje, o sea, la diabetes es que tenés mucha glucosa en sangre, pero te podés corregir de más insulina y se baja, te puede agarrar un coma, tenés que tener más cuidado cuando se baja, por ejemplo, cuando haces actividad física intensa también se puede bajar entonces tenés que estar controlando y bueno. Pero hace tres años que no está más internada, así que, lo hemos ido logrando, es difícil manejarlo porque yo estaba pendiente a que se le subía, le bajaba, la corregía, quería hacer deporte".

Entrevistadoras: Claro, tuvieron que aprender un montón de cosas. Y antes del diagnóstico, ¿tenían algún conocimiento de diabetes?

Entrevistada: "Nada. Mi abuela era diabética, pero diabetes tipo 2 y yo veía que se ponía insulina una vez al día, nada que ver con esto. Ya de grande ella empezó a ponerse insulina, solo

eso sabía yo, pero después nada porque es totalmente distinta la diabetes tipo 2 y la diabetes tipo 1".

Entrevistadoras: Claro, y en el momento en que les dieron el diagnóstico ¿qué sintieron como familia?

Entrevistada: "Y al principio lo vivimos con bastante miedo. Ahora lo hemos logrado tomar con más calma, porque el tema es que puedas vivir dentro del todo bien y no asustados".

Entrevistadoras: ¿Y cómo se enteró su hija del diagnóstico?

Entrevistada: "Ahí en el sanatorio, le dijeron que tenía diabetes tipo 1 y a ponerse insulina, al principio uno trata de saber si no tiene cura, si no hay una forma de que se cure y tratas de investigar, averiguar, hasta que aceptas que es así, que por el momento no hay cura".

Entrevistadoras: En cuanto a investigar y averiguar sobre la diabetes ¿qué información les aportaron en ese momento?

Entrevistada: "Bueno, cuando nos enteramos que estuvo internada, ahí fue que estuvimos todo con nutricionista, endocrinóloga, nos enseñaban la comida, cómo poner insulina, cuánta insulina y bueno, después cuando nos dieron el alta seguíamos con la nutricionista y la endocrinóloga hasta que vas aprendiendo bien cómo manejarlo, es difícil. Con el tiempo ya vas aprendiendo a conocer tu cuerpo, a medirte cuanto tenés con un medidor que te pinchas los dedos y te sacás una gotita de sangre, la ponés en una tirita y te dice cuánto tenés de glucosa en sangre y vas corrigiendo. Al principio no era tanto, después sí, cada vez que vas a comer te corregís con insulina de acuerdo a cuantos hidratos y demás".

Entrevistadoras: ¿Y en qué consiste el tratamiento que le dijeron los médicos?

Entrevistada: “Dentro del tratamiento, siempre nos decían que está la actividad física, la alimentación y la insulina. Por suerte a ella le re gusta el deporte”.

Entrevistadoras: ¿Consideran que ella es responsable con el tratamiento sin que tengan que estar pendientes?

Entrevistada: “Sí, lo que pasa es que, cuando vos empiezas a manejar los valores, te das permitidos que por ahí está bueno, porque la endocrinóloga al principio era muy estricta, como que no había permitidos, pero al privarte tanto después lo pueden hacer a escondidas, ella era responsable, pero después empezamos a darle algunos permitidos, a saber, mezclar los alimentos de determinada forma que no te suba rápido la azúcar. Por ejemplo, si estaba baja de azúcar, comía un caramelo y hace que se le levante bastante rápido, porque cuando se te baja mucho la glucosa te sentís como floja, se te baja la presión. Entonces, aprendió a andar con caramelos, o sabe que puede tomarse un vaso de gaseosa. Por ejemplo, si se quiere tomar un helado, se puede tomar un helado y lo mezcla con galletitas con cereales, dos o tres, se mide que no esté alta y se toma un heladito entonces eso hace que ella no se prive tanto y después te canses y digas “chau, no me cuido más”.

Entrevistadoras: Claro, entonces fue graduando con el cuidado. Y con esto de la alimentación, ¿tuvo transgresiones? ¿cómo manejaban eso?

Entrevistada: “Si, pero siempre corrigiéndose, o sea, se salía de lo que puede en principio comer, pero yo la controlaba, siempre se cuidó. Es responsable con los cuidados, a veces se te sube igual porque por ahí inciden otras cosas, como el estado de ánimo, por ejemplo. O sea, no es tan medido, se hace un conteo de hidratos, una banana tiene 20 de hidratos, te corregís con 2

unidades de insulina y por ahí se le va arriba y decís ¿qué habrá pasado? Y te preocupas, pero bueno, la corregía y de ahí íbamos viendo".

Entrevistadoras: Claro, y en cuanto a la familia, ¿cómo se adaptaron al tratamiento? ¿hubo algún cambio en la rutina?

Entrevistada: "Al principio fue terrible, yo iba al supermercado y me largaba a llorar porque no podía comprar esto, lo otro. Fue terrible, pero después fuimos flexibilizando un poco y tomándolo con más calma porque al tomarlo tan así, te hace mal. Ella al principio fue a la psicóloga, pero no le gustaba ir. Obvio que cambió la alimentación porque venía la nutricionista y nos enseñaba que en un plato sea más o menos la mitad de ensalada, ¼ de carne, ¼ de hidratos, cambió para todos. El primer año, guardábamos los dulces y los comíamos sin que los vea. Al principio, que iba a primer grado, yo no me quedaba tranquila".

Entrevistadoras: Y en la escuela ¿los apoyaron?

Entrevistada: "Si, si en la escuela re bien, más que uno tenía miedo. En primer grado yo me quedaba pensando si se le subía o se le bajaba, pero después me fui tranquilizando y tomándolo con más calma porque es importantísimo cuidarse, pero también tomarlo con calma, porque yo al principio vivía con mucho miedo y no es bueno para nadie, vivís alterada o angustiada".

Entrevistadoras: Y, por ejemplo, fuera de casa ¿cómo se tenía que cuidar?

Entrevistada: "Andaba con tupper, con sus cosas, su gaseosa cero, ella marchaba con su mochila, con el medidor, con los caramelos por las dudas si se le bajaba el azúcar, con galletitas, su viandita".

Entrevistadoras: Claro, y con respecto a estos cambios ¿pudieron hablarlo entre todos o había cosas que no se podían expresar?

Entrevistada: “Si, sí, todo lo hablábamos y yo siempre le explicaba y le iba enseñando a medida que me lo explicaban a mí. Porque a ella también le gusta ser independiente y para no tener que andar yo atrás de ella con todo. Por ejemplo, con mi otra hija comíamos dulces afuera, por ahí le daban ganas y también la hermana, pobre, tenía que hacer su vida sin hacerla desear por supuesto. Porque acá en casa, durante un año o dos, o sea, al principio, no había nada de lo que ella no podía comer o lo guardaba en otro lado”.

Entrevistadoras: Tal cual, y en cuanto a esto de vivir con más angustia al principio ¿en qué momento empezaron a sentir más calma?

Entrevistada: “Y capaz que como a los dos años, porque al principio realmente estábamos con miedo. Al tiempito que tuvo la diabetes, le agarraron ataques de pánico porque estábamos muy preocupados, entonces le faltaba el aire y no tenía nada en realidad. Yo fui a psicóloga también para aprender a manejarlo con más calma, fui hablando con otras personas que también tenían diabetes”.

Entrevistadoras: Claro, ¿les sirve hablar con otras familias que tengan hijos con diabetes?

Entrevistada: “Un poco sirve, he ido a algunas charlas. Ella fue a un campamento, después no quiso seguir yendo, o sea, no es que quería juntarse con los que tenían diabetes. El campamento estuvo bueno, fue una linda experiencia. Yo al principio no me animaba a dejarla que se quede a dormir en ningún lado, porque siempre tuve en cuenta de no sobreprotegerla porque no es bueno, todo con ayuda psicológica se fue manejando. Ahora, está bueno hablar con

otra persona con diabetes, pero cada uno tiene su cuerpo y no todos los cuerpos responden de la misma manera y cada uno tiene sus costumbres. Cuando yo me entero que algún chico tiene diabetes, siempre me ofrezco para ayudar en algo porque una vez que le vas agarrando la mano, ya es distinto. Te lleva un tiempo, es un proceso. Pero al principio, te da un ataque porque se le sube, se le baja, con el tiempo vas conociendo cómo reacciona tu cuerpo con la insulina y vas teniendo más confianza. Ir tomándolo con calma, aprendí que no tiene que ser tan estricto. Ella hace básquet, ha estado en torneos en forma competitiva, en las finales de Entre Ríos, le encanta. Y a mí, al principio, me daba miedo porque lo hace con mucha exigencia".

Entrevistadoras: ¿Sintieron apoyo en el club?

Entrevistada: "Si, la verdad que re bien. Y hay gente que quiere ocultarlo, por ahí no lo cuenta. Y yo no es que ando por la calle diciendo que tiene diabetes, pero al lugar donde va siempre lo cuento por cualquier cosa, si se descompone o algo que sepan. Gracias a Dios nunca le ocurrió, pero si te desmayas, que sepan que hay que darle azúcar para que levante la glucosa".

Entrevistadoras: ¿Ha cambiado el estado de ánimo de la familia después de que le dieran el diagnóstico?

Entrevistada: "Y… al principio muchísimo, al principio estábamos todos planchados, nos planchó… o sea le tratábamos de poner onda, pero estábamos como un año hasta que bueno después lo vas aceptando y ya te digo, lo vas conociendo, lo vas tratando de manejar y decís bueno, tenemos que vivir bien, y bueno también tratar de no sobreproteger, que haga una vida normal y bueno así, son cosas que uno va manejando, a mí me llevó un tiempo digamos, pero bueno. En general, yo ahora diría que está bien, que tenemos que tener cuidado. Yo por ahí a la noche me despierto, voy y la mido si está bien, de día no porque se le baja y ella se da cuenta; de

noche por ahí me levanto y la mido, vamos viendo a la noche como queda y que no se le baje; algunas veces ha amanecido baja y bueno, se come un caramelo y así, en general, el estado de ánimo está bien.

El año pasado, justo para esta época, empezó con todo ese tema de la selección, que tenía que viajar. Y bueno, yo intenté, porque dije, ella estaba enloquecida, yo no la puedo privar de esta experiencia, a su vez me daba miedo, si se le baja, si esto, si aquello. Bueno me encomiendo y sé que ella se cuida, la llamaba y todos ahí sabían, la apoyaron también, la señora que la cuidaba estaba al tanto de guardar la insulina, de llevarse todas sus cosas. Y bueno marchó, al principio fueron tres días que fueron a Rosario del Tala, justo para las vacaciones de invierno, ahora va a ser un año. Después, tres días más a Chajarí, y diez días a San Luis. Yo me encomendaba y la llamaba y le decía bueno cuídate, y anduvo re bien".

Entrevistadoras: Claro, te llevó un tiempo manejarlo, es un proceso…

Entrevistada: "Y… es un proceso para las dos, cada una con su proceso. Ella lo tiene, pero yo, o sea, son distintos procesos digamos. Yo por tratar de cuidarla, pero bueno es su cuerpo, ella es la que se tiene que saber manejar, pero bueno, yo en todo lo que puedo trato de ayudarla, de darle una mano, porque es un tema, vos tenés que estar todo el día que se te sube, se te baja. No obsesionarte, pero en algo que vos vas a comer a ver cuánto tengo, voy a comer esto y esto de hidratos y así, por ahí hacemos el conteo juntas, por ahí lo hace ella sola, por ahí me dice mamá dejame de hinchar y afloja un poco (ríe). Lo vamos manejando, pero bueno tratamos de que sea lo más normal, natural. Es algo que, si vos te ponés a pensar, jode, porque hay que estar pendiente pero bueno lo vamos tratando de tomar con calma".

Entrevistadoras: ¿Qué cosa o cosas positivas han aportado a su vida el tener diabetes?

Entrevistada: “Y positiva es que tratás de tener una alimentación más sana, no te digo que no hacemos desarreglos, pero la ensalada, por ejemplo, ya está incorporada todos los días, hacer ejercicios, como que ha aportado eso, tratar de tener una alimentación más sana, de hacer ejercicios y bueno como aporte digamos eso más que nada”.

Entrevistadoras: ¿Y cuáles han sido las mayores dificultades a las que se han tenido que enfrentar en todos estos años?

Entrevistada: “Y las dificultades son esas, tenés que estar atento, siempre estas atento a corregir, a si va a comer, tenés que estar ahí y más que nada ella, pero bueno yo también si está acá en casa. Por ahí me dice, mamá dejá de hinchar y aflojo, pero sino estamos pendientes digamos, pero bueno ya lo tomamos como algo más natural, o sea, si decimos algo negativo es que tenés que estar todo el día pensando qué vamos a comer, pero bueno, si vos lo podés naturalizar, te pinchas y listo. Vos decís pinchazos ¡ay! pero si no la pensás te lo pones y chau. Tenés que naturalizarlo y bueno hacerlo”.

Entrevistadoras: A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?

Entrevistada: “No volvería a tomarlo así con tanto miedo, como lo tomamos al principio, la verdad que la pasamos re mal al principio, pero bueno por ahí ayuda a que después te lo tomes en serio. No digo nada de la endocrinóloga porque el tratamiento es así, te tenés que cuidar porque después a la larga te puede traer problemas de vista, de riñones y demás. Cada seis meses se hace análisis de sangre y bueno ahí tenés un valor que es la hemoglobina glucosilada, que eso te tiene que dar en determinado valor y eso es lo que te va mostrando a la larga, que, si vos tenés glucosilada muy alta te va a traer consecuencias en la vista, en los riñones, en otros órganos. Entonces, o sea, no es que vos decís bueno no seas tan estricta, también hacerlo tan estricto te

hace estar mal de ánimo y estar todo el tiempo obsesionado ¡uh se me subió!; hay que cuidarse, pero no perder la calma porque si no te terminas enfermando de los nervios. Entonces, yo lo que no volvería a hacer es tomarlo tan estricto. Gabriela, la endocrióloga lo hace estricto para que vos tengas cuidado, pero bueno, si también lo tomas tan al extremo te terminas enloqueciendo (ríe). Capaz eso nos ayudó después a relajar un poco, pero tampoco tanto".

Entrevistadoras: ¿Qué le dirían a una familia que esté atravesando el tratamiento con su hijo diabético? Algo que les haya resultado útil a ustedes…

Entrevistada: "Y bueno, de tratar de no tener miedo, y de que vas a andar bien porque, o sea, eso de vivir con miedo puede que le pegue un bajón, que le agarre un coma y se desmaye, recalcaría en eso. Tratar de manejar y cuidarse obviamente porque te trae consecuencias a la larga. Y bueno, yo siempre le digo a mica que por ahora no tiene cura, pero quizás en algún momento tenga, hay que tener esperanzas, tener fe de que algún médico o investigador descubra la cura y que tenga que dejar de hacer todo este tratamiento digamos, pero bueno. Más que nada yo le diría que trate de no tener miedo y que se cuide en la alimentación, la actividad física es re importante. Yo acá no tengo problema porque acá a ella le encanta, es una ayuda importante".

Entrevistadoras: ¿Buscaron apoyarse en alguna creencia?

Entrevistada: "Yo soy católica, ella por ahí ahora no cree mucho pero bueno, yo me encomiendo, eso me ha ayudado, porque si no por ahí hay noches que digo y si se le baja y está en la casa de una amiguita, y si la llamo y así. Al principio, la llamaba a la mamá y le explicaba. Ella siempre lleva sus cosas, sus caramelos, más que nada cuando se duerme que no se vaya a tener bajón, entonces bueno me encomiendo, porque tampoco está bueno que ellos dejen de vivir

de lo que hacen los demás, o sea, eso Gabriela también siempre me lo dijo ella tiene que hacer vida normal, pero bueno…".

Entrevistadoras: Es todo un cambio…

Entrevistada: "Si, claro, pero bueno tenés que tener esos cuidados. Por ahí yo le digo, mica vos trata de comer una hora antes de dormir, y después vas viendo, más vale que estés un poco alta y no baja cuando te vas a lo de una amiguita a dormir, pero bueno siempre me encomiendo que Dios la cuide".

Entrevistadoras: ¿Qué aprendizajes pudieron obtener de esta situación?

Entrevistada: "Yo digo, al principio pensaba si le pasa algo en la vista, en esto, lo otro, aprender que a cualquiera nos puede pasar algo, podemos cruzar la calle y nos choca un auto, entonces si nos vamos a estar haciendo problemas, o sea, si cuidarse, pero hay mucha gente que ha tenido diabetes y que está perfecta. Una enseñanza es tratar de cuidarse y que todo va a estar bien, eso me ayuda mucho a tomarme las cosas con calma, trato de tomarme las cosas con calma. Ella, por ejemplo, empezaba a devolver cuando le agarraba gastroenteritis, ella sabía que devolvía una o dos veces y como que no iba a parar de devolver e iba a terminar internada, entonces yo le decía bueno mica, tranquila. El reiki nos ayudó. La última vez que estuvo internada, fue dos meses que estuvo por la gastritis que eran dolores que se doblaba del dolor, yo nunca lo tuve, pero me dijeron que son re dolorosos y bueno, la segunda vez que fuimos al sanatorio a mi mamá se le ocurrió, tenía una vecina que hacía reiki entonces me dice y si la llamamos a Estela porque le están dando calmantes, el pediatra le decía mica estás perfecta, estás re bien, vas a tener que ir a la psicóloga. Entonces, la llamamos a Estela, le hizo reiki, la calmó, increíble. Le dije al médico mira que va a venir la vecina a hacerle reiki eh (ríe). Y bueno, de ahí

yo dije voy a hacer un curso de reiki, lo hice; aunque no lo practique tan así al pie de la letra, pero bueno me ayuda a tomar con calma. No tenía nada que ver con la diabetes, pero si es nervioso, entonces, por ahí vos tenés un nerviosismo extra, una tensión extra por más de que uno se haya acostumbrado. Entonces, si bien no estaba directamente relacionado con la diabetes esto de la gastritis, por ahí también tiene que ver. Y bueno de ahí, yo cada vez le decía tranquila, tratá de tomarlo con calma, ya se te va a parar, respira profundo, todo medio relacionado con el reiki, eso nos ayudó".

Entrevistadoras: Y en estos momentos en que la tenían que internar, ¿ibas vos sola o acompañada de alguien?

Entrevistada: "Y casi siempre marchaba yo con ella, y después por ahí venía la hermana, mi mamá, pero si siempre iba yo, el papá por ahí la iba a ver, algunas amiguitas, pero sí, siempre yo marchando".

Entrevistadoras: ¿Qué desafíos crees que les propuso esta enfermedad?

Entrevistada: "Y tratar de vivir con naturalidad y normalidad y que pueda hacer cualquier cosa y que tenga vida normal como cualquier chico digamos, pero con más cuidado. Gabriela siempre nos decía, ella tiene que hacer vida normal, ella puede hacer cualquier cosa y bueno ese desafío sí, tratar de no sobreprotegerla y que ella se pueda desenvolver para que yo no tenga que andar atrás de ella. Ella es súper independiente, pero bueno por ahí me frena ella y me dice deja de hinchar mamá y ahí aflojo, pero ese es el desafío que ella puede hacer vida normal, con más cuidado sí".

Entrevistadoras: Bueno, ¿algo más que quieras agregar?

Entrevistada: "No".

Entrevistadoras: ¡Muchísimas gracias por colaborar!

Entrevistada: “¡Gracias a ustedes chicas!”.

Caso 2: Marcela y Julio, papás de Manuela

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Mamá: "Bueno, nosotros somos cinco, mi marido Julio y mis tres hijos: Gonzalo de diecinueve, Pedro de dieciséis y Manuela de doce".

Entrevistadoras: ¿Quién es el/la que tiene el diagnóstico de diabetes?

Mamá: "Manuela, la más chica".

Entrevistadoras: ¿Y hace cuánto se lo diagnosticaron?

Mamá: "Ella tuvo debut diabético el once de febrero de este año, hace poco".

Entrevistadoras: Y previamente al diagnóstico ¿tenían conocimientos acerca de la diabetes?

Papá: "Si, de la diabetes 2. Mi papá tuvo de grande, pero después la información básica".

Mamá: "Yo no, nada. Y creo que hay mucha ignorancia al respecto porque cuando decís diabetes, la mayoría de la gente piensa en la diabetes tipo 2. Lo primero que te preguntan es quién tuvo diabetes y de quién la heredó. Y no, es autoinmune, tampoco se sabe qué es eso de autoinmune. Entonces, al tener el mismo nombre que los otros tipos de diabetes es como que confunde, y a mí me parecen bastante diferentes. Porque la diabetes tipo 2 está como más relacionada a hábitos de vida y el tipo 1 es autoinmune y no se sabe porque te pasa, o sea…".

Entrevistadoras: No se sabe la causa…

Mamá: "Claro, no se sabe la causa y tampoco se puede prevenir. Y también el tema de la cronicidad es todo un tema, saber que lo va a tener toda la vida. Yo nunca había visto a nadie

inyectarse, inclusive, cuando nos dio el diagnóstico la doctora, yo no sabía nada, hasta medio que lo asociaba con las agujas grandes, no tenía idea, sumamente ignorante y es porque venimos de una familia muy saludable, nuestros otros hijos están saludables, nunca hemos tenido episodio de médicos. Así que bueno, ha sido un cambio grande".

Entrevistadoras: ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que presentó su hija?

Mamá: "Justo nosotros estábamos de viaje, lo habíamos ido a visitar a mi hijo mayor, Gonzalo, ahora está con nosotros, pero él vive en Santiago del Estero y fuimos una vez a visitarlo, mucho calor, los primeros días de febrero hacía mucho calor. Después uno se da cuenta, porque en el momento no le presté mucha atención, pero era que tenía mucha sed. Cuando nosotros volvimos que llegamos a Paraná un domingo, desde ese día que viajamos, ella no se sentía bien, estaba media descompuesta, pero yo siempre lo asociaba como algo que le había caído mal, o que hacía mucho calor, nunca se me ocurrió ni sabía. Aparte, no teníamos antecedentes familiares, de asociarlo con una diabetes. Ya te digo, llegamos el domingo acá y el lunes ya me comuniqué con la pediatra porque ella seguía con dolor de panza y había vomitado un par de veces, pero bueno para mi tenía una gastroenteritis o una cosa así. Y bueno, su pediatra le hizo para que tuviera los análisis el día martes y cuando hicimos los análisis fuimos al laboratorio, ella seguía sintiéndose mal y había bajado de peso, sin ganas de comer, fue todo muy rápido. El martes, fuimos al laboratorio, y a la tarde ya teníamos los resultados, tenía los niveles de glucosa en 500 que fue para internarla directamente. Así fue, fue todo muy rápido y nosotros no teníamos ni idea de esa condición. Yo nunca tuve a nadie cercano, más que diabetes tipo 2, pero que no es nada que ver con esto, esto es autoinmune. Y bueno, así que, desde ese momento empezamos a aprender y a tener una nueva vida".

Entrevistadoras: Claro… ¿cuánto tiempo estuvo internada?

Mamá: “Manuela estuvo en el Sanatorio desde el martes que la llevamos hasta el sábado. Estuvo en terapia intensiva, desde el martes hasta el viernes a primera hora, el viernes la llevaron a sala común y ya el sábado la trajimos a casa. Reaccionó bien, enseguida de que le aplicaron la insulina y el tratamiento, rápidamente fue recuperando los niveles”.

Entrevistadoras: Y en ese momento en que les dan el diagnóstico a ustedes ¿qué sintieron como padres?

Mamá: “Eh… fue un mazazo, fue algo muy fuerte. Fue así, fuimos al laboratorio como les contaba, te dan una tarjetita que vos accedes por internet a los resultados, entonces me habían dicho que a las cuatro iba a tener los resultados, yo ya estaba bastante preocupada porque después de hacerle los análisis manu se me desvaneció, estaba muy débil. Entonces, yo un rato antes de las cuatro, yo no sé nada, soy contadora, no entiendo nada de la parte médica, entré para ver los resultados y viste que te dan las referencias y dice cuanto te tiene que dar. Lo primero que daba en los análisis es el índice de glucemia y claro, lo normal creo que es de setenta a ciento veinte que te da y ella tenía quinientos. Enseguida la llamé a la médica, a la pediatra y ella me dice me acaban de llamar del laboratorio para pasarme los análisis de Manuela. Claro, se ve que cuando detectan algún valor o algo que necesita que lo vea enseguida el médico, el laboratorio directamente lo llama al médico. Así que, yo ya estaba al tanto, la médica me dijo venite urgente con tu marido porque a Manuela hay que internarla, pero yo quiero hablar antes con ustedes. Y bueno, la pediatra vive a la vuelta de mi casa, tenemos una relación muy de confianza también, así que fuimos con Julio y nos contó todo como era el diagnóstico, de qué se trataba. Los dos salimos muy consternados y con un montón de dudas y cosas y sentís como que se te viene el

mundo abajo, y decís porque no me pasa a mí y le tiene que pasar a ella, un montón de preguntas que uno se hace y que no tienen respuestas en realidad, porque después uno va entendiendo que es una enfermedad autoinmune, que hasta ahora no se sabe cuáles son las causas, así que, eso fuimos entendiendo y masticando a medida que pasa el tiempo".

Entrevistadoras: Claro, y ¿cómo se enteró su hija del diagnóstico? ¿quién se lo contó? ¿cómo se lo dijeron?

Mamá: "Bueno, eso fue un tema que ahora lo cuento como anécdota, pero cuando nosotros hablamos con Sabrina, la doctora, habíamos quedado en ver con ella como le contábamos, esperar el momento para decirle. La cuestión fue que a manu la internan y ya queda en manos de los médicos y enfermeras, en el sanatorio del niño, y para ellos al tratar con enfermedades todo el tiempo, lo ven como algo no sé si común o algo que es uno más. Entonces, la acuestan y la empiezan a pinchar para pasarle el suero y con las mediciones pincharle los deditos, y le dicen bueno vos sos diabética, así. Esto te lo vas a tener que hacer siempre y bueno manu ahí me revoleó los ojos como diciendo "que me estás diciendo" y fue feo porque cuando se va la enfermera ella me preguntó ¿mamá yo soy diabética? ¿por qué dijo eso? La verdad que me descolocó totalmente, en ese momento sentía mucha furia por esa enfermera porque no era lo que yo tenía en mente. Entonces, yo ahí le dije, si manu hay posibilidades porque los análisis que te dieron hay posibilidades que sí, que sea eso. Me dice ella, yo sé cómo es, con una tranquilidad que no me la voy a olvidar nunca. Me dio mucha tranquilidad, porque el hermanito de unas amigas de ella es diabético y ve como el papá le aplica la insulina. Yo no había visto nunca a nadie, además de manu aplicarse la insulina y ella tenía al hermanito de dos amiguitas que van con ella a la escuela que debe tener ahora ocho años, es diabético desde los tres años creo y manu es muy amiga de estas nenas y fue a la casa y ve como le aplican la insulina y todo como algo

natural. Y también de Rocío que la ha visto en el club aplicarse la insulina, así que bueno, me dijo yo sé cómo es, ya lo había visto y veía como era. Por eso les digo, les cuento como anécdota porque al final salió bien, no sé si fue mejor o peor, pero no era la forma en que yo quería que pase. O sea, a ella la acostaron, la empezaron a pinchar por el suero y le dijeron, así como que te digan a vos ¿quieres tomar jugo de naranja o de frutilla? Bueno a ella le dijeron vos sos diabética, y es una niña, fue duro ese momento".

Entrevistadoras: O sea, que por ahí son más los miedos que ustedes tenían…

Mamá: "Yo creo que los niños se sorprenden también, se sorprenden mucho…yo no hay día que piense, que es algo que lo va tener toda su vida, y la verdad que fueron pocas veces desde febrero a ahora diciéndome algo sobre eso, pero siempre ha estado bien, inclusive cuando había que despertarla, las primeras veces había que despertarla a las tres de la mañana para controlarla, pincharse y demás, y nunca se quejó, nada. En ese sentido es una bendición, pero si por ahí los padres se preocupan. Pero los chicos te demuestran que son unos guerreros, salen adelante y se adecúan y siguen".

Entrevistadoras: Claro, tal cual… y ¿en qué consiste el tratamiento? ¿cómo se adaptaron en la familia?

Mamá: "El tratamiento consta de tres partes: la insulina, que se cuerpo no produce entonces se lo tiene que proveer externamente, después las correcciones con el conteo de carbohidratos, que eso lo hace antes de cada comida. La otra parte del tratamiento es la comida, y la última la actividad física. Nosotros en casa con el tema de la alimentación somos bastante saludables; no al extremo de ser obsesivo ni nada, pero bastante tranquilos con la alimentación. Y todo lo que nos empezaron a recomendar y a decir cuál era la forma de comer, tener una

alimentación saludable y demás, a nosotros como que no nos costó porque era más o menos lo que comíamos habitualmente. Así que, en vez de azúcar sea edulcorante, cambiar el pan por pan negro o no comprar cosas de panadería que por ahí nos cuesta un poco más, o las tortas, o cuando tiene que salir algún lugar y ver que no puede comer como antes. Pero bueno más allá de eso, dentro de la familia no fue un cambio, sino por ahí que dejamos de hacer cosas o con ciertas limitaciones por supuesto, pero si fue un cambio para ella. También, ella debutó en febrero, en vacaciones y después manu empezaba primer año de secundaria, un cambio grande pero bueno habrá ido una o dos semanas a la escuela porque después vino la pandemia. Así que, siempre ha estado acá, muy contenida por nosotros y bueno tampoco ha tenido el tema este de estar con otros chicos o con muchas actividades fuera de casa, así que eso también vamos a tener que evaluarlo cuando nos toque".

Entrevistadoras: ¿Ella hace actividad física?

Mamá: "Si, ella va a un instituto, desde los cinco años. El instituto ha sido de las mejores cosas que ha pasado con la pandemia. Está con clases todos los días de danza clásica y contemporánea, así que tiene casi todos los días, una hora más o menos, hora y media. Se ponen por zoom y se viste como si fueran al instituto, eso la verdad le viene bien porque tener una actividad te organiza, aparte de que ella necesita tener una actividad física, pero sí muy bien, el instituto muy bien".

Entrevistadoras: En relación al tratamiento ¿lo pudieron hablar entre todos o había cosas que no se podían expresar?

Mamá: "No, siempre fue todo muy abierto. Desde cómo se enteró, no se ocultó nada, como les digo, eso fue una anécdota, nuestro doctor tiene un trato, es como que se ha relacionado

muy bien con manu, por ejemplo, yo voy a la consulta y habla ella, todo lo incorporó, sabe toda la información, en todo el conteo también es muy especial, porque es muy aplicada, tiene esa característica. Y también, por un lado, está buenísimo, pero por otro lado es muy autoexigente, entonces cuando los valores no dan o dan muy altos, ella se ponía un poco mal y esas cosas viste, pero, en definitiva, ella hasta a los hermanos les explica todo como es y a las personas que le preguntan también. Yo leo cosas por afuera para tener más información. Es más, el primer día que el doctor empezó a explicarle las cosas, ella ha absorbido todo, sabe un montón de su condición".

Entrevistadoras: Entonces creen que ella es responsable con el tratamiento, se puede arreglar sola sin que ustedes estén diciéndole lo que tiene que hacer…

Mamá: "Si, sí. La verdad que sí. Ella se pincha sola, siempre se aplica, se mide, lleva un registro en un cuaderno en donde anota todos los valores, lo que come y el conteo de hidratos de carbono, todo, día por día, lleva sus registros".

Entrevistadoras: Claro, y ¿podrían identificar algo positivo en cuanto a toda esta situación?

Mamá: "Si, sí, sí. Siempre uno busca lo positivo, no está bueno esto ¿no?, pero pudimos acomodarnos en toda la organización, con los horarios de cada uno y lo que más se da cuenta uno es de las cosas que son más importantes. Saber que lo más importante es la familia, la salud, estar saludable, estar bien para el otro, porque lo que afecta uno le afecta al otro, y todo lo otro pasa a ser completamente secundario, porque verla esos días que estuvo en terapia es como un antes y un después, te transforma la forma de ver las cosas. Empezar a valorar más y lo importante. Después bueno, yo ahora tengo un montón de dudas también, porque se viene la

adolescencia y una época de cambios también, la adolescencia y ver como lo va llevando y demás, son dudas y cosas, pero bueno yo siento que hay que apoyarla mucho pero tampoco sobreprotegerla, como en una burbuja y darle todo lo que quiera, hay que tener un equilibrio para moldearle el carácter. Yo la voy a mirar siempre con ojos especiales por saber cómo es su condición, la idea es que vaya a una psicóloga también para que tenga todas las herramientas, no porque diga que las necesite en demasía o no cumple con el tratamiento sino para que tenga más herramientas para estar mejor".

Entrevistadoras: Totalmente, que pueda sumar más herramientas. Y si hablamos de las dificultades, ¿cuáles podrían identificar?

Mamá: "Y la dificultad por ahí es el miedo. Cómo ella se va a desarrollar, porque siempre te dicen que tiene que tener una vida normal, seguir haciendo las cosas que hacía antes. Manu va al colegio, del colegio iba a danza, algunas veces tenía que venir e irse a inglés. Tenía muchas actividades. Y eso no lo terminamos de hacer todavía porque con la pandemia no normalizamos su rutina, yo no sé cómo la vamos a llevar ahí. Tampoco sé el tema de juntarse con amigas, los pijamas party, todas sus relaciones. Después que pasó el debut diabético, vinieron amigas a dormir a casa, ella no ha ido, pero tenemos que seguir probando como nos va y con la pandemia nos quedó todo de las puertas de casa para adentro".

Entrevistadoras: Claro, y a partir del diagnóstico ¿cambió el estado de ánimo de algún miembro de la familia?

Papá: "No, no. De la familia no. Por ahí ella tiene uno que otro día un poco esporádico. Y… es un poco tedioso la parte en donde se tiene que inyectar y por ahí cuando no puede comer algo dulce".

Entrevistadoras: Claro, y ¿han buscado apoyarse en alguna creencia?

Papá: “No, no”.

Entrevistadoras: Anteriormente nos hablaron de ciertas dudas que tenían, ¿han tenido la posibilidad de charlar con otras familias que estén pasando por alguna situación similar?

Mamá: “Si, al principio cuando tuvimos el diagnóstico. Hablamos con el papá de una amiga de ella, nos contaron su experiencia, cómo la venían llevando y siempre quedamos a disposición por cualquier cosa, dudas. Pero con otra familia no”.

Entrevistadoras: En el caso de que se encuentren con otra familia y les piden algún consejo, algo que les resulte útil a ustedes ¿qué le dirían?

Mamá: “Si bien es una situación especial, tratar de entender que no está enfermo, sino que es una condición. Va a tener que estar toda su vida con eso, no es que le va a impedir la vida. Llevarlo de esa forma, como algunos usan audífono, silla de ruedas. Si el páncreas no crea insulina, hay que proveerlo y bueno, nos tocó eso. Tratar de normalizar, cuando han venido amigas ella se inyecta y se mide delante de las amigas. Tratar de que toda la familia tenga la información, no ocultar nada. Esas son las cosas que nosotros hemos hecho, no quiere decir que sea la fórmula o que a todos les resulte, pero también creo que nosotros tenemos mucha suerte en cómo es manu, muy responsable y ello ayuda mucho y nos da mucha tranquilidad. Después el doctor como la nutricionista, un buen equipo médico es fundamental”.

Papá: “Yo creo que también ayuda que Manuela tenga un carácter fuerte, es medio líder, lo tomó bien y va al frente digamos, como no le impide hacer ninguna actividad de las que a ella le gusta mucho, si bien la comida le gusta, pero no es algo que la desespere o le preste la mayor atención entonces desarrolla todas las actividades y le da un panorama bastante normal”.

Entrevistadoras: Bueno ¿algo más que quieras agregar?

Mamá: “No”.

Entrevistadoras: ¡Muchas gracias por colaborar!

Mamá: “Cualquier cosa que necesiten estoy a su disposición”.

Entrevistadora: ¡Gracias!

Caso 3: Gabriela, mamá de Martina

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: "Mamá, papá y cuatro chicos, dos con diabetes. Está el hermano mayor, después el de trece que tiene diabetes, Martina que tiene diabetes y el menor que tiene diez años. En sí, lo de ella fue lo más raro que nos pasó porque él debutó primero, desde los cinco años y ella debutó hace un año, pero fue más todo un tema hormonal, fue cuando se indispuso por primera vez. Lucio que es el médico, estuvo en investigación con ella porque fue algo raro digamos, él pensó que venía por genética, hizo genética conmigo y con el papá y no hay genética, fue un desarreglo hormonal y terminó donde no tenía que terminar y se despertó algo que no se tenía que despertar. Pero bueno, ella sigue su tratamiento como todos los chicos con diabetes y por ahora le va bien. Hace nueve meses que está de luna de miel, no ha salido de su luna de miel…".

Entrevistadoras: Claro, entonces con Martina fue más complicado llegar al diagnóstico… ¿cuáles fueron los primeros síntomas que presentó?

Entrevistada: "Ella no tuvo síntomas. No tuvo ningún síntoma. Ella de repente, en menos de un mes, miento, en tres semanas, yo la tenía que estar llevando y trayendo a su pediatra general, que trabaja en el hospital, porque la veía que había empezado a enflaquecer muchísimo y en dos semanas había bajado 10 kg. Una nena gordita, bastante linda, había bajado muchísimo de peso. Y había tenido su período por primera vez, entonces yo la empecé a llevar a la ginecóloga y ella me dijo que me quedara tranquila, que no pasaba nada, que era todo un tema hormonal, que no sucedía nada, la revisaron entera de pie a cabeza y para ellas no había nada extraño. Un día, ella me acompaña al supermercado y cuando volvimos se para en la mitad del

pasillo de donde nosotros vivimos y me dice “mamá no veo”, se le había borroneado la vista y como instinto de mamá fue hacerle un control con el medico del hermano. Y así debutó. La internaron, también el médico de mi hijo Lucio, me comenta que puede ser un tema hormonal, que la iba a investigar un tiempo él. Le hizo todos los estudios y sí, tenía diabetes tipo 1, porque él pensó que también era un tema hormonal nada más, pero las insulinas siguieron aplicándose y si no se aplicaban, ella subía mucho su glucemia, así que tuvimos que seguir con las insulinas”.

Entrevistadoras: ¿Y cuánto tiempo estuvo internada?

Entrevistada: “Ella estuvo tres días, porque como soy una mamá de un nene con muchos años con esta enfermedad, el médico no quería que ella estuviera tanto tiempo ahí, y como se manejarlo bien, me dijo “yo te voy a tener acá a nada, mejor que ella se recupere en su casa”. Si va a la psicóloga y los dos tienen su conjunto de médicos, nutricionista, la psicóloga. Ella sí, por ahora la lleva bien”.

Entrevistadoras: Y en el momento en que les dan el diagnóstico, ¿qué sintieron?

Entrevistada: “Tantas cosas… Dijimos uno y ahora dos, iba a ser complicado. Estuve mucho tiempo tratando de que se ponga la insulina sola, cuando lo logró, vino esto de la pandemia y volvimos para atrás porque ella se empezó a asustar, tuvo miedo de que ella tiene esto y si se contagia… también había empezado la escuela, sexto grado, más su enfermedad, todo nuevo para ella y no era fácil de asimilar, pero la fuimos piloteando con la psicóloga y siguió adelante. Pero ella lo tomó totalmente indiferente a mí, yo me puse muy mal, estuve muy triste, estuve muy mal porque es mi única hija mujer, pero Martina hace danza latina de competición, el año pasado ganó, fue campeona en Buenos Aires, y este año también estaba para ir, pero con todo esto se complicó, se cortó, entonces claro, pero ella lo tomó totalmente diferente a mí. Iba a

sus clases, se llevaba su aparato, su comida, sus cosas y era totalmente indiferente, era como que acá no había pasado nada, siguió adelante con su vida normal. Era "mamá a qué hora me tengo que hacer las cosas, a qué hora me tengo que aplicar, cómo es", y se terminó, ella se abocó a lo que a ella le gusta".

Entrevistadoras: Claro, y ¿cómo se enteró Martina del diagnóstico?

Entrevistada: "En el momento en que vio el aparato del hermano. Llevaba mucho tiempo que el hermano venía con convulsiones y ella ha visto todo eso y ha aprendido y le ha tenido miedo. Cuando ella vio el número en el aparatito del hermano, se largó a llorar… porque me decía "mamá porqué a mi ahora". Y bueno, supo que teníamos que vestirnos, ir al hospital porque yo no la podía ayudar, ya con ese número yo no la podía ayudar. Aparte era algo nuevo en su cuerpo, iba a ser muy riesgoso, entonces nos cambiamos y fuimos al hospital. En ese momento no había nadie conmigo, solamente el hermano mayor, y los hermanos también estuvieron muy mal, porque es su única hermana mujer, la tratan como si fuera una reina en la casa entonces es como que a todos nos cayó muy mal. Así que, bueno, pero sí, lloró mucho y bueno fuimos al hospital".

Entrevistadoras: Y antes de que les den el diagnóstico, ¿tenían información de la diabetes?

Entrevistada: "Si, tenía toda la información, pero así mismo uno nunca termina de aprender de la enfermedad. Nunca se termina aprendiendo, como mamá lo digo porque tengo un nene de muchos años con diabetes y con ella también. Ella es una nena totalmente pasiva a pesar de que hace poco que la tiene, siempre aparece con cosas nuevas. Por ahí, cuando está muy baja o cuando está muy alta, nunca se termina de aprender con ninguno de los dos, y no todos tienen

el mismo tipo de diabetes. Todas las personas lo manejan diferente, en este caso yo trato de que ella esté bien, pero se me hace muy difícil cuando ella se indispone, por ejemplo, dos o tres días antes amanece muy alta o muy baja y está con malestares, y durante el período se hace muy difícil, hay que estar con la insulina lenta bajando y subiendo, pero es muy difícil en ese período".

Entrevistadoras: ¿Pueden hablar del tema en familia o delante de ella tratan de ocultar ciertas cosas?

Entrevistada: "Si, sí, se saben la historia de cada uno de nosotros. Acá dos veces por semana hay reunión familiar, donde nos sentamos con el papá en la mesa y hablamos "pasa tal cosa, tal otra". Tenemos reglas estrictas en casa, hablamos con el médico, él siempre pregunta si ella está bien".

Entrevistadoras: Claro, y ¿crees que ha cambiado el estado de ánimo de la familia después de que le hayan dado el diagnóstico?

Entrevistada: "Sí, ya estábamos muy unidos con el tema del hermano, ahora con ella es como que, más nos unimos. Porque ella, es como la única reina de la casa, vamos a decirle así, entonces es como que siempre está tratando de que no peleemos, igualmente el papá y yo nunca discutimos enfrente de ellos, pero sí, se ha unido más la familia, muchas charlas, todos están pendientes en lo que se puede colaborar, antes eran bastante rebeldes, ahora ya no, han crecido".

Entrevistadoras: Nos estás hablando un poco de la organización, ¿sentís que han tenido que hacer cambios en la rutina a partir de la diabetes?

Entrevistada: “Ella entiende que lo que haga o deje de hacer sin pedir permiso, le hace mal. Estar comiendo a escondidas, o ese tipo de ansiedades ella sabe que hace mal y que tiene consecuencias. Eso de los cambios ni dudarlo”.

Entrevistadoras: Y por ejemplo con la alimentación ¿cómo se organizan?

Entrevistada: “Todos comemos lo mismo, al horario que ellos comen, comemos nosotros. Excepto el papá que cuando le toca trabajar de noche, llega a las doce de la noche, pero tratamos de que ellos no estén despiertos, que ellos no vean porque obviamente, vos ves a alguien comiendo al lado tuyo y te da hambre, es así, entonces, si se trata de comida es a la mañana, al mediodía, a las diecisiete y treinta horas y a las veintidós horas se come. Esas son las comidas básicas de casa, pero lo que ellos comen, comemos nosotros. Acá no es que yo como un guiso y ellos se comen una ensalada con milanesa, no, todos comemos igual”.

Entrevistadoras: Tal cual, y en relación a la alimentación ¿cómo es el tratamiento?

Entrevistada: “Insulina lenta y rápida, en la comida es una porción de carbohidratos, ensalada no puede faltar, la porción de carne y la fruta tampoco. Hay que tener mucho cuidado con la comida caliente porque la verdura cuando es cocida pasa a ser carbohidrato, por ejemplo, la zanahoria, la papa; cuando es comida verde, por ejemplo, lechuga o el tomate, son libres de comer y la carne también es libre de comer, pero cuando es carbohidrato hay que tener mucho cuidado”.

Entrevistadoras: ¿Consideran que la niña es responsable con el tratamiento? ¿Se puede arreglar sola sin que ustedes estén diciéndole lo que tiene que hacer?

Entrevistada: “Martina sí, hasta hace poquito no se aplicaba la insulina porque tenía un pánico con las agujas, pero desde que ella se empezó a aplicar la insulina sola, ella ha salido, ella

sale. Mi familia también ayuda a un merendero, entonces ella ha estado en ese merendero, han servido cosas delante de ella, todo antes de la pandemia, ella ha estado con las chicas ahí, preguntan y ella contesta. Se fueron a un viaje solo con los médicos al parque acuático de acá de Paraná y estuvieron dos días y ningún problema, súper responsable".

Entrevistadoras: Y en cuanto al tratamiento, ¿qué cosas positivas podrían encontrar?

Entrevistada: "La unión en la familia. Ellos miran mucha televisión, más ahora que están acá porque si no la televisión vivía apagada, y ellos ven casos de chicos separados o de chicos con papás separados por ciertos motivos, también por el tema de enfermedades entre hijos, pero yo le digo a ellos que les tocó una mamá, yo no vengo tampoco de una familia porque ellos no tienen ni abuelos ni tíos. Yo viví toda mi vida en un hogar, o sea, yo soy sola y traté de manejar mi vida lo mejor que pude y bueno me tocó esto y lo afrontamos juntos con el papá; siempre tratamos de que sea lo mejor para ellos, siempre primero ellos, segundo ellos y tercero ellos, siempre ellos primero. Y lo mejor que nos pasó es unirnos más como familia, que por ahí es lo que yo nunca tuve en la infancia digamos, y ellos sí, tienen a su mamá, a su papá, que están todo el tiempo apoyándolos en las decisiones que ellos toman, "de que yo quiero hacer esto", bueno vamos; si vos crees que es mejor para vos vamos y así todo el tiempo. Tratamos de que si ellos toman una decisión, que vean si es lo mejor para ellos y que lo resuelvan, tratar de enseñarles todo el tiempo, eso también".

Entrevistadoras: Tal cual, ¿se les han presentado algunas dificultades?

Entrevistada: "Si, pero siempre tratamos de resolverlas y las decisiones con mis hijos, son "yo, papá y el médico" porque siempre tiene que ser lo mejor para ellos".

Entrevistadoras: ¿Sintieron apoyo por parte de la escuela?

Entrevistada: “Si, sí. Con ella encima que era una nena súper querida porque cuando ella tuvo que ir a competir, nos tuvieron que ayudar mucho para la competencia, cuando ella volvió con las medallitas de que ganó, la amaban un montón. Y con todo esto fue como un golpe también para la escuela”.

Entrevistadoras: ¿Y en algún momento han buscado apoyarse en alguna creencia?

Entrevistada: “Y acá se cree mucho en Dios, muchísimo, todo el tiempo; ellos están basados por mí, basados en las reglas de Dios. Pero yo entiendo también, ya el sólo despertarte y tener que pincharte, porque vas a comer o vas a tomar una leche ya te tenés que estar pinchando la panza, el dedo. No es como nosotros que nos despertamos, nos lavamos la cara, los dientes, vamos a la mesa y desayunamos lo que queremos. Encima de que se tiene que levantar y pincharse la panza para poder comer tiene que estar pendiente de cuánto puede comer y cuánto no, y por ahí si se queda con hambre es dudoso porque llega la hora de la comida y si está muy cerca se le va muy alta o se le va muy baja y así sucesivamente; cuando llega la hora de la comida, otra vez a pincharse. Llega un momento que el cuerpo se cansa, el cuerpo, la mente se cansa de todo esto. Yo por ahí la veo media abatida, pero ella sigue para adelante, nunca dice nada. Toma cinco minutos, pero a veces, es cansador y no es cada tanto, es todos los días de la misma rutina, ese es el tema, cansa mucho la rutina”.

Entrevistadoras: Claro, es un desgaste…

Entrevistada: “Si…y los dos tienen profesionales a su cargo, los dos están con psicólogo. Es muy rutinaria la enfermedad, es cansador para uno”.

Entrevistadoras: ¿Han tenido la posibilidad de hablar con otras familias que estén atravesando por lo mismo?

Entrevistada: “No, porque en el hospital se conocen únicamente los chicos en los campamentos, se conocen entre ellos, pero los papás no. A veces dos o tres vivimos por acá, dos o tres viven en la parte rural, dos o tres viven por el lado de Crespo y vienen de todos esos lugares para traer a los chicos acá al hospital, entonces no nos conocemos mucho los papás. Y la verdad que no he tenido la gran posibilidad de encontrar una familia que tengan chicos de la edad de ellos para compartir ideas o ver si uno hace las cosas mal porque uno no nace sabiendo digamos, todo el tiempo estás aprendiendo con esto. Pero si, tenemos una señora, que es como una abuela postiza para nosotros y ella ya hace veinte años que tiene diabetes, es una señora mayor y ya le han pasado muchas cosas, como amputación de dedos y todo lo demás. Y ellos ven todo eso, nos escuchan con el papá hablando, por ahí hay cosas que no queremos que sepan, pero se terminan enterando igual, pero los dos investigan muy bien su enfermedad; ellos dos se acompañan mutuamente, se preguntan, se pelean también”.

Entrevistadoras: En el caso que se encontraran con una familia que esté en la misma situación, ¿qué consejos podrían darle? Algo que les haya resultado útil a ustedes…

Entrevistada: “A mi… la persistencia nada más, y entender los humores porque acá juega mucho en contra los niveles de glucemia, aunque uno no lo quiera creer. A veces está muy alta y es indiferente a lo que uno le dice, se pone histérica porque no puede comer cierta cosa o porque no tiene permitidos, porque dos veces al mes tiene una cosa permitida, helado o cosas que no puede comer en realidad, pero si va bien con los valores, el médico le da el permitido dos veces al mes, pero si anduvo mal una semana, ya el permitido se corta. Hay que tratar de ser pasivos también porque uno como mamá no quiere que le falten el respeto ni nada, pero hay que entender también y hasta que ella afloja y entiende de que no puede o que su cuerpo no está en

compostura para que lo digiera digamos es bastante difícil. A mí en lo personal me ha servido mucho ser paciente y hablar mucho".

Entrevistadoras: La comunicación es clave…

Entrevistada: "Si, sí. Pero hemos tenido que ser muy comprensivos, por ahí hay momentos que la ves muy feliz y al rato está llorando. La nena es súper activa, a veces se encierra en el baño a llorar porque extraña su vida de antes, ella acá en casa paraba únicamente los domingos".

Entrevistadoras: Claro… estaba todo el tiempo con actividades.

Entrevistada: "Si, todo el tiempo. Iba a la escuela, a baile y de baile a la escuela y así sucesivamente, no la veías nunca, pero sí hay que ser muy compasivos".

Entrevistadoras: A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?

Entrevistada: "La verdad no se decirte, no sé decirte… si me tuviera que volver a tocar esto hubiera preferido que no. A quién no le gustaría cuatro niños sanos, pero bueno, si Dios me lo volviera a mandar y lo aceptaría igual porque también acá como mamá tenés que ser un poco madre y un poco guerrera (ríe) y salvarlos en momentos críticos, en momentos de convulsiones, en momentos de que están muy bajos, tenés que salvarlos todo el tiempo, tenés que aprender a ser mamá y un poco enfermera, eso te lo aseguro. Pero la verdad, no tengo respuesta para lo que me preguntas".

Entrevistadoras: ¿Se sintieron apoyados por los médicos?

Entrevistada: "Con su primera médica no. En su tiempo estuvo con la doctora Mariela, la verdad no me acuerdo el apellido, trabaja en Santa Fe, pero no era únicamente conmigo, era con

todos los papás de sus pacientes, era insultante, con cada palabra que ella te decía era como que nosotros como papás no ayudábamos a los chicos, no los apoyábamos, no estábamos con ellos. Ahora con Lucio, que hemos aprendido muchas cosas los dos juntos a la vez, si, también nos sentimos muy apoyados con su nutricionista y eso es un gran alivio. Porque, por ejemplo, si un día le da ganas de comer helado, pero no anduvo bien como para comer helado y ya se porta mal, porque no puede, porque quiere, porque obviamente como todo chico quiere comer helado, entonces ella le busca la vuelta para que pueda comer helado, no enseguida, pero lo come".

Entrevistadoras: ¿Qué aprendizajes pudieron obtener a partir de esta situación?

Entrevistada: "Que la vida no es fácil (ríe), la vida no es fácil para nadie, y menos para la gente que tiene enfermedades crónicas, porque, así como tiene diabetes, hay mucha gente que tiene otro tipo de enfermedades que también debe ser desgastante. Que no hay nada como el apoyo en la familia, porque, por ejemplo, si no ve el apoyo de sus hermanos, ni de su mamá y su papá se desgana, se desvanece. El apoyo continuo, en lo que quiere hacer, no exigir cosas que no puede, pero si intentar de que se olvide un poco de lo que está pasando, de su vida rutinaria y sacarla de eso, porque lo que más la oprime, es la rutina, la ahoga muchísimo y hay que entenderla".

Entrevistadoras: Bueno, muchísimas gracias por colaborar.

Entrevistadas: "Gracias a ustedes, que anden bien!"

Caso 4: Mónica, mamá de Candela

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: "Bueno, en la familia, hasta marzo éramos mis dos hijas, mi esposo y yo. Y en marzo nos separamos así que, ahora están ellas dos conmigo y él se tuvo que ir, tuvo la exclusión del hogar así que, está viviendo con los papás; así que ahora son ellas dos, la hermana va a cumplir tres y Candela tiene ocho y medio y yo que tengo treinta y nueve".

Entrevistadoras: Claro, y ¿cuándo le dieron el diagnóstico a Candela?

Entrevistada: "Bueno, Candela empezó con todos los síntomas que yo desconocía, a fines de septiembre del 2016 y el seis de octubre, yo le había hecho un control porque ella tenía muchas infecciones urinarias, muchas gotitis a repetición. De ahí me mandó el nefrólogo un examen de orina, de rutina nomas para ver cómo estaba con la infección y en ese examen le salió ochocientos de glucosa. Así que el seis de octubre del 2016 me llaman del laboratorio para hacer un análisis de sangre y bueno, ahí se corroboró que tenía ochocientos de glucosa y bueno, de ahí la llevaron a terapia intensiva, la estabilizaron y bueno, a partir de ahí ya fue todo un aprendizaje. Estuvo una semana, cuatro días en terapia y cuatro días internada y cuando la empezaron a estabilizar, bueno, empezamos con toda esta nueva vida".

Entrevistadoras: ¿Cuáles fueron los primeros síntomas?

Entrevistada: "Los síntomas que yo desconocía era la sed. Ella tenía mucha sed de noche, tomaba muchísima agua, habrá tomado un litro y medio de agua. Eh… desde que se dormía hasta que se levantaba porque pedía constantemente agua y bueno, era ir al baño y pedir agua, ir al

baño y pedir agua, ir al baño y pedir agua y, durante el día, yo no me daba cuenta de eso, pero a la noche era notable y cuando la internaron me dijeron "esto es obvio, son los síntomas obvios de la diabetes" pero bueno, cuando uno no sabe, para mí era como, no sé, que comía algo salado, que muchas harinas y bueno, ahora ya lo sé, ahora estoy atenta".

Entrevistadoras: ¿Tenían conocimientos previos acerca de la diabetes?

Entrevistada: "Nada, nada nada. No, lo único que sabía era que, lo que todo el mundo piensa ¿no?, que no podía comer azúcar y a Candela la vi, sí, que esos días estaba muy desesperada por comer cosas dulces, cualquier cosa comía. Pero bueno nosotros lo asociamos a que estábamos con una mudanza, hubo una muerte en la familia, eh… todo el ritmo mío de trabajo, porque yo soy docente, entonces yo corría de una escuela a la otra, la dejaba con mi mamá, la buscaba, íbamos a comer, la volvía a dejar. Lo atribuí a eso y… bueno después cuando estuvo internada, la médica que estaba ahí me dijo "no, a ellos les agarra una especie de bulimia digamos, esa necesidad de comer y comer y a la vez estaba deshidratada, bajo cuatro kg en una semana. Eh… pero bueno, son todas cosas que yo no sabía, entonces en ese momento yo lo atribuí más a lo emocional y nada que ver".

Entrevistadoras: Claro, y ¿qué sintieron en el momento en que les dieron el diagnóstico?

Entrevistada: "Y en ese momento fue una sorpresa porque como no había diabetes en la familia, fue un mundo desconocido viste, de golpe no sabíamos qué tenía, qué le pasaba, eh… digamos nuestra reacción fue… cuando a mí me dijeron "la vamos a internar para estabilizarla", fuimos a casa, le fuimos a comprar un pijama, le preparamos el sillón para quedarnos al lado, preparamos el mate, le llevamos un peluche… y cuando llegamos al sanatorio, nos dijeron "no, el papá se queda afuera y usted pase a terapia", entonces de golpe fue verla que le pusieron el

suero, le empezaron a poner insulina, le medían los deditos, ella no entendía nada, yo menos. Eh… fue terrible, fue un shock, fue un shock".

Entrevistadoras: Claro, totalmente inesperado…

Entrevistada: "Claro, muy inesperado. Encima era un jueves, previo a un fin de semana largo, entonces, como que andábamos a las corridas y de golpe quedamos ahí como ¿qué hacemos?, fue una burbuja, ella y yo quedamos en una burbuja. Mi marido afuera en el auto esperando y ella y yo ahí. Ella me preguntaba "mami qué pasa, qué me hacen" y yo sin saber que decirle, porque más allá del suero, yo no sabía que estaban haciendo. Hasta que bueno, dos días después pude hablar con la endocrinóloga y más o menos nos empezó a contar qué era lo que nos estaba pasando y qué se esperaba de nosotros".

Entrevistadoras: ¿Cómo se enteró ella del diagnóstico? ¿quién se lo contó?

Entrevistada: "Eh… la verdad que no me acuerdo. Yo me acuerdo que estábamos ahí y bueno, yo ya le había dicho que le iban a poner un suero y en el laboratorio también le habían dicho que le iban a sacar sangre y cuando ella se acostó ahí en esa cama no entendía mucho. Ella es una nena muy retraída, muy calladita, muy vergonzosa, entonces, se quedó callada, y miraba, le pincharon un dedo, le pusieron la insulina en el brazo y me miraba, me miraba, no me decía nada, pero con cuatro años era imposible, yo tampoco sabía cómo explicarle porque ni yo sabía. Después, como a la semana le pudimos decir cuando a mí me explicaron, yo le pude explicar que bueno, que a su cuerpo le faltaba insulina, que la insulina es la llave que abre la célula y demás, pero con cuentito, con todo lo que nos dieron, pero… llevó un tiempo, para que nosotros lo entendamos y se lo podamos explicar".

Entrevistadas: Claro, y ¿cómo es el tratamiento que le prescribieron los médicos?

Entrevistada: “Bueno, en ese momento la endocrinóloga no estaba porque fue fin de semana largo, estaba en un congreso y no volvía, así que fue por teléfono, le fue indicando cuándo le tenía que poner de la insulina lenta, la fue estabilizando por teléfono a Candela; después, cuando ella pudo venir, al segundo o tercer día, se ocupó ella de ver que insulina le iba a dar, pero el tratamiento fue: primero, estabilizarla con lo que tenían ahí en el sanatorio y después sí, ya se buscó una insulina que reaccionara mejor al cuerpo de ella porque para cada paciente hay un tipo de insulina, no a todos le funciona la misma, entonces bueno, fuimos cambiando hasta que se encontró la que está usando ahora que la lleva bastante bien”.

Entrevistadas: Y en cuanto a la familia ¿cómo se adaptaron al tratamiento? Por ejemplo, con la comida ¿comen todos lo mismo?

Entrevistada: “En ese momento éramos nosotros tres, comemos todos un tanto de carne y un tanto de verdura y comíamos al principio los tres lo mismo, que después yo quedé embarazada entonces como que ya no podía comer lo mismo porque estaba con náuseas y directamente no comía. Y después, ya cuando le empezamos a agarrar la mano, le empezamos a dar sus permitidos porque primero fue todo “no”, de golpe “no”, nosotros teníamos la idea “nunca más va a volver a comer un pedazo de torta, nunca más un caramelo”. Yo me acuerdo que cuando pudo salir de la terapia, me vine corriendo a casa y tiré todo a la basura, desde el paquete de azúcar hasta los caramelos, las galletitas y lo tiré, después con el tiempo nos dimos cuenta que no, que uno lo puede manejar, entonces la dieta se fue flexibilizando un poquito. Y bueno, ahora este último tiempo ella sigue con su alimentación, ella sabe que la ensalada tiene que estar y la carne tiene que estar. Esa dieta ha ido flexibilizándose y tiene sus días, si hay una fiesta ya sabe que ese día se puede salir un poquito y si viene muy alta con los valores, bueno, se busca al otro día bajar y comer lo que hay que comer para volver a esa estabilidad… pero en el

último tiempo el papá comía solo y comía lo que quería digamos, pero ahora que estamos las tres solas, sí, comemos las tres lo mismo, no hay tentaciones, las mismas porciones, eh… la misma comida digamos. Candela puede comer tal tipo de galletitas, la hermana come esas galletitas también y si Candela ese día puede comer un chocolatín, la hermana come un chocolatín, no hay diferencias, y yo tampoco, en este caso la acompañamos bastante".

Entrevistadas: ¿Podían hablar entre todos acerca de la diabetes o preferían ocultar ciertas cosas?

Entrevistada: "El día que me enteré que ella tiene diabetes, es como que la tengo yo ¿entienden?, yo como lo mismo que come ella y no me cuesta. A mí no me cuesta, a mi ex marido sí, se escondía para comer, dejaba los envoltorios tirados por cualquier parte y ella lo veía, o comía cualquier cosa cuando ella ya había comido. Entonces Candela comía ensalada con bife y arroz y él después se comía un sándwich de milanesa con una cerveza o una coca, entonces, en ese caso sí. Ahora, nosotras acá no nos escondemos, no hay necesidad, la hermana no hace ningún planteo cuando no puede comer lo que Candela no come, ella ya entendió que es un caramelo o esta galletita, o esto de no comer caramelo y comer fruta. En ese sentido, estamos unidas como familia y bueno, por ahí te dan ganas de decir "bueno basta hoy se come pizza" y bueno hoy se come piza y se pone insulina. O en cumpleaños, cuando ella ve que todos están comiendo; el año pasado estaban comiendo algodones de azúcar los chicos, y yo dije "bueno Candela, anda come un poquito y lo arreglamos con insulina", ella sufre también, entonces para que no sea una carga más, yo lo compenso con insulina, sacate las ganas y después lo arreglamos".

Entrevistadas: Fuera de la casa… ¿Candela es responsable con el tratamiento?

Entrevistada: “Si, sí. En los cumpleaños estoy siempre yo, hasta ahora que son cumpleaños de seis, siete, siempre estaba yo. Y en la escuela también, ella tiene sus horarios para medirse, para comer, lleva la merienda de casa, sabe que puede contar con la seño si se siente mal. Y si ha pasado que está muy alta, bueno, le avisa a la seño que no se siente bien o que está en trescientos, que es el valor que nosotros tomamos como muy alto ya, entonces bueno yo vivo cerca de la escuela, voy en el auto, pongo la insulina y bueno, ella en ese sentido es muy responsable. Y… con el tema de la comida también, por ahí tiene sus berrinches lógicamente, que está cansada, que no quiere comer más tal cosa, pero bueno, son momentos del día y después se le pasa, porque entiende. Ella misma no se siente bien, ella misma me dice “hoy quiero comer arroz” porque con los fideos se subió y le dolió la cabeza todo el día o tuvo náuseas, entonces me dice “esta noche quiero comer ensalada, esta noche quiero comer arroz”, entonces al estar grande también, entiende su cuerpo y es súper responsable con sus mediciones, correcciones, con todo”.

Entrevistadas: Por parte de la escuela, ¿sintieron que los apoyaron? ¿tuvieron que explicarle acerca del tratamiento?

Entrevistada: “Por suerte sí, la escuela es chiquita; es una escuela de barrio, son divisiones únicas, ella va en el turno tarde entonces a la mañana tenemos toda nuestra rutina para estabilizarla si no se siente bien. Y bueno, cuando ella se internó, yo hablé primero con los directivos, después con la seño, y bueno, me dijeron “mamá con el teléfono en la mano siempre porque si necesitamos algo te necesitamos acá”. Yo vivo a cuatro cuadras, entonces si se bajaba, la seño llamaba “mamá, Candela está baja, mamá cande está alta” y bueno, corría yo a corregir. Ellos tienen en la escuela el kit de glucosa inyectable por si se llega a desvanecer, yo directamente voy a la escuela, agarro el kit y la inyecto, es el kit de emergencia. Después, para todo lo otro, en contacto permanente, gracias a Dios la seño todos los recreos le pregunta cómo

se siente y mensajito conmigo, así que en ese sentido tuvimos suerte. Es una escuela muy humana y no ha hecho diferencias, hasta ahora no me puedo quejar".

Entrevistadas: Bueno, y más allá del ámbito escolar, con otros familiares ¿saben todos de la diabetes? ¿sintieron sostén de parte de ellos?

Entrevistada: "Eh… cuando pasó lo de Candela digamos, todos entraron en shock porque no sabían que hacer. Eh… mi mamá, por ejemplo, enseguida preguntó "qué tengo que hacer" porque ella es la que la cuidaba cuando yo trabajaba, entonces, qué tengo que hacer, qué tengo que aprender, cómo calcular, cómo es la alimentación, qué hago. Bueno, mi mamá y mi papá en eso tomaron los mismos hábitos que yo digamos, la casa cambió, las reuniones familiares tienen otro menú, siempre le daban golosinas, las golosinas cambiaron, ahora hay otro tipo de golosinas; y mis hermanos también, cuando nos juntamos, ellos siempre preguntan qué puedo llevar, si llevo esto cande lo puede comer o no, todos tomamos gaseosa light, si alguien quiere repetir porción de torta decimos "bueno, pero trata de no pedir porque cande no puedo repetir". Los primos entienden, son grandes también… y, bueno, en ese lado de la familia está bien digamos. Del otro lado no, porque no hubo interés. Ellos se asustaron, según mi ex suegra, Candela ahora es intocable, Candela es una nena frágil que ella no sabe cómo tratar, le tiene miedo a la nena, le tiene miedo quedarse sola con ella, siempre pidió ayuda; por ejemplo, cuando nosotros íbamos una hora al supermercado nos decía "ay, por favor vengan rápido, ay por favor", siempre con miedos. Bueno, ellos no cambiaron, la comida siempre igual, no cambiaron rutinas, nada, entonces siempre estaba el roce de que las primas le comían en la cara o se escondían a comer cosas y después le contaban que se habían escondido a comer torta o caramelos, o lo que sea. Y ahora lo siguen haciendo con la hermana, la llevan a la hermana aparte, le piden que no cuente y después con todo lo otro, no saben nada, no saben lo que es un carbohidrato, cuando se

mide, no sabe lo que es alto, lo que es bajo, no saben la insulina para qué sirve y cuánto hay que ponerle, entonces es un mundo desconocido digamos, cuando ella va allá no se puede despegar de mi ex marido; en cambio, en la otra casa es como más tranquilo porque ya saben cómo reaccionar. Pero bueno, son dos mundos a los que ella se adaptó, ella ya sabe que en la casa de la abuela puede estar más tranquila, puede comer lo que se le ofrece, y en la casa de la otra abuela no, tiene que consultar con el papá porque no saben tratarla. Así que, son dos realidades diferentes, pero bueno como ella ya está grande, sabe cómo cuidarse".

Entrevistadoras: Claro, quizás ya nos adelantaste un poco de las dificultades, pero ¿podrías identificar algún desafío que tuvieron que atravesar como familia?

Entrevistada: "Y… el primer desafío es el desconocimiento que uno tiene. Yo me acuerdo que hacía dos o tres días que estábamos con la nena en terapia y llegó la endocrinóloga, nos hizo un dibujo de lo que sería el rango de glucosa y empezó "para acá es híper, para acá es hipo y acá tenés que corregir, y esto es jugo, y esto es azúcar", y ella se fue y dijimos "no entendimos nada de lo que nos dijo". Al otro día, la llamamos y le dijimos "discúlpanos, pero no entendimos nada", entonces volvió con el mismo gráfico y le decíamos "pero no te entendemos" y bueno, uno también está en esos momentos, pero va pasando, de a poquito fuimos entendiendo con la ayuda de la nutricionista, de la psicóloga, de la endocrinóloga, fuimos encajando las piezas. Y bueno, ese fue el primer desafío, tuvimos que ponernos al tanto de todo en una semana. Después bueno, el tema del ritmo, de la familia, cambió, porque el otro gran desafío es cómo se pasa la noche con una criatura con diabetes, uno tiene que estar pendiente todo el tiempo, entonces, ese era el desafío, de no dormirme, yo no me tengo que dormir porque la tengo que estar controlando. El despertador suena cada dos horas, es muy difícil porque a veces el cuerpo no da para más, pero es un gran desafío dormir siempre en alerta y con esa preocupación de que si me

duermo qué pasa. Después bueno, la rutina, yo tuve que renunciar a mis trabajos a la mañana, también renuncié a los trabajos que tenía de noche, me quedé únicamente con el trabajo en el horario siesta que es cuando Candela está en la escuela, entonces bueno, yo me voy a trabajar y mis alumnos ya saben que si me suena el celular yo me voy corriendo a la escuela porque mi nena me necesita, eh… y bueno después durante el resto del día estoy con ella. Acompaño a cande a hacer patín, la acompaño si tiene algún cumpleaños, siempre conmigo, entonces el otro desafío fue ese, cambiar toda mi vida profesional y organizar la rutina familiar en función a lo que ella necesita; y ahora con la hermanita también, es todo un desafío constante, todo el tiempo buscando cómo hacer para que ella esté estable y a la vez tener una vida normal que es lo que siempre se busca".

Entrevistadoras: Tal cual, o sea que es un antes y un después…

Entrevistada: "Si, sí, sí. Porque en el momento que ella empieza con la diabetes era una constante de no saber nada, entonces pincharle los deditos para saber si estaba baja o si estaba alta, yo no me podía ir a ninguna hora, si me iba temprano podía pasar que la nena me necesitaba al despertarse y si me iba a media mañana, capaz me necesitaba al mediodía. Otra cosa importante es que ella con los únicos que se deja inyectar es con mi ex marido y yo, entonces no la podemos dejar en la casa de la abuela, ella necesita la insulina, entonces, uno de los dos tiene que estar. Todo el día estoy pendiente, cuando está en la escuela estoy pendiente del celular, después cuando vuelve es la merienda, la insulina, cámbiate, vamos a patín, estar midiéndole ahí; cuando vuelve hay que tener en cuenta el ejercicio para calcular, después la cena, medite y vamos a corregir, come, después la hora de sueño que también, es cada dos horas. Pero bueno vivimos en alerta todo el tiempo igual".

Entrevistadoras: ¿Qué cosas positivas han aportado a su vida el tener diabetes?

Entrevistada: "Y positivo es todo lo que tiene que ver con la dieta y lo que tiene que ver con la actividad física, porque, por ejemplo, yo al deporte nunca le di importancia. Para mí, el deporte era "no, para eso no hay tiempo, más vale que estudie inglés, computación, que estudie un instrumento, pero no el deporte". Y a partir de la diabetes, me puse a pensar qué hacemos con Candela, qué deporte y bueno una vez vi una nena patinando y le dije ¿querés patinar? Y me dijo que sí y arrancó con patín y ahora que veo lo que es la disciplina, el deporte y cómo ella lo tomó, porque para ella es una descarga impresionante, ahí me di cuenta lo importante que es el deporte. La más chiquita ya está con los patines practicando porque el año que viene arranca (ríe), ya vimos que es importante, muy importante. Y lo de la dieta también, Candela era una nena que siempre comió cualquier cosa, le dabas verdura, fruta y comía, pero nunca la porción, yo nunca calculé cuánto le estaba dando. Venía de la escuela, se tomaba su leche, quería comer un paquete de galletitas y yo le decía "comé" y no quería comer nada "y bueno no comas"; al mediodía quería comer fideos y una milanesa y la comía, o las cosas dulces, facturas, helados, caramelos, todas esas cosas que ahora uno dice mira lo mal que le hice, todos los carbohidratos, el azúcar, el sodio, todo lo que uno le daba demás, ahora me doy cuenta, entonces bueno, se reformaron todas esas rutinas nuestras y para bien porque ya en la otra peque veo yo los resultados. Candela de chiquita fue una nena gordita, y toda rechoncha y yo aumenté casi veinte kilos en ese embarazo, porque también era comer factura, helado, gaseosa y ya con la otra no, con la otra me vi obligada a comer con la dieta de Candela y aumenté siete kilos entonces ahí te das cuenta; y la chiquita ahora es una nena totalmente… no sé cómo decirte, no es flaca la palabra, pero la ves bien, no está gorda ni flaca, es una nena bien para la edad que tiene. Entonces bueno, yo creo que esas son las cosas buenas, haberme dado cuenta de lo importante que es la comida saludable y el deporte.

Y para la familia también, porque mis papás también bajaron un poco la cantidad de carbohidratos y azúcar, entonces bueno fue a nivel familiar el beneficio".

Entrevistadoras: Claro, o sea, que fue un aprendizaje para todos…

Entrevistada: "Si, fue una readecuación, porque vos ya sabes la teoría, de que sí, de que hay que comer poquito, que esto, que lo otro, pero no lo llevas a la práctica, y bueno ahora que lo veo desde este lado, vos vas a un cumpleaños infantil y es un festival de azúcar por todos lados y ahora que uno ve lo mal que le hace te das cuenta de todo lo mal que le hacemos al cuerpo. Y bueno, que se yo, como que encontrándole el equilibrio también los demás te imitan, porque hay familias que, aunque los chicos no tienen diabetes me preguntan por ahí, "cómo puedo hacer", "qué le das", en vez de darle chizitos y conitos "¿qué le das a Candela?", y bueno, dale unas nueces, dale un poquito de maní, dale palitos salados y esas cosas, pero no le des una compotera llena, sino un puñadito. Los chicos con diabetes tienen que medir con el puño la porción, con el puño de ellos; entonces yo le digo agarra el puño de tu hijo y dale ese puño de conitos, palitos y después dale otra cosa, nueces, maní, almendras, algo que a los chicos les guste, porque también es medio difícil. Pero bueno, yo creo que hay que aprenderlo y por algo está, porque uno piensa que no es importante y no, es súper importante".

Entrevistadoras: ¿Ha cambiado el estado de ánimo de la familia después de haber recibido el diagnóstico?

Entrevistada: "Sí, sí, sí. Al principio fue mucha negación, mucha tristeza, lo vivimos como un duelo, era como que se había muerto alguien, también ese miedo, ese miedo a la muerte. Ahí en terapia cuando Candela estaba internada me decían que era un milagro, los médicos que estaban ahí me decían, es un milagro que tu hija haya estado con ochocientos de

glucosa, comiendo facturas en la casa de la abuela, esta nena tendría que estar ciega, paralítica, sorda. Entonces bueno, en ese momento era como ¡wuau!, estuvo tan cerca mi hija de la muerte y yo enojándome porque de noche me pedía ir al baño. Entonces, en ese momento es un gran shock, después enojo, bueno todas las fases de un duelo, tristeza, enojo, preguntarte por qué a ella, por qué no hay cura, y bueno ella hasta el día de hoy también lo acepta, pero es esa pregunta de que cuándo, cuándo se termina, si encontrarán la cura, si hay otro tratamiento que no sea con agujas, entonces bueno, ese sentimiento sí, cambió toda la familia. Pero bueno, también con la esperanza de que la tecnología siga avanzando cada vez más y bueno esperar la solución".

Entrevistadoras: ¿Buscaron apoyarse en alguna creencia?

Entrevistada: "¿De qué tipo? ¿Religiosa? O ¿cómo?".

Entrevistadoras: Claro, si…

Entrevistada: "Bueno, en ese sentido tanto mi ex marido como yo tuvimos dos visiones totalmente opuestas porque la visión de él fue "la voy a llevar al padre Ignacio, él la va a tocar y la va a curar y esto es un milagro y Candela va a ser un milagro". Y yo por el otro lado decía por dios, o sea, date cuenta que hasta que el milagro llegue hay que aprender de lo que es la diabetes, cuánta insulina ponerle, qué tiene que comer tu hija, porque él se quedó ahí, esperando el milagro pero mientras tanto había que actuar, y la nena estaba necesitándonos porque había que salir al sanatorio, entonces bueno, en un momento le dije "vos seguí creyendo que va a venir un ángel del cielo y te va a curar a tu hija pero yo tengo que aprender a ponerle la insulina porque si no, no nos vamos más de este sanatorio". Entonces bueno, esa fue su creencia, yo me enfoqué en lo científico, fui a aprender qué es un carbohidrato, para qué sirve la insulina, cómo manejo la glucosa, gracias a dios, hay un montón de información, entonces bueno me enfoqué en eso.

Después, cuando empezamos a ir a la psicóloga, es pensar “y bueno ahora qué”, el problema ya está, la familia ya tiene diabetes, ahora qué hacemos y bueno también la psicóloga empezó a hablar con ella, y era “bueno cande, hay muchos chicos con diabetes, esto no es algo que te pasó a vos y es el fin del mundo para tu familia, hay muchos chicos, hay campamentos en donde se juntan todos los chicos para compartir sus experiencias y demás”. Como era muy chiquita, eso no lo llegó a vivir, pero eso sí de que “no soy un bicho raro”, “no soy la única persona con diabetes en el mundo” y yo también, empecé a encontrar grupos de Facebook donde la gente compartía sus experiencias, entonces bueno, ya empiezas a ver que es más normal de lo que uno pensaba, porque cuando te dicen tenés diabetes y no sabes nada, te parece que es algo totalmente extraño y no, nos empezamos a dar cuenta que hay mucha gente en las mismas circunstancias. Y bueno, ahora últimamente, bueno hace un año contraté uno de esos entrenamientos para padres, esos que son online y también nos enseñan a pensar mucho como padres, muchas cosas y también hay ejercicios de meditación y demás, entonces estoy tratando de no pensar “por qué a Candela”, o “por qué a nosotros”, sino “para qué”, qué teníamos que aprender nosotros de esta diabetes que llegó, y cómo, no sanar porque yo sé que hay mucha gente que dice que se puede sanar, la biodecodificación y demás, me encanta pero todavía desconozco esa parte. Pero yo sé que se puede cambiar el enfoque, salir de la víctima y decir “ay pobrecita, le tocó a ella y lo va a tener toda la vida”, salir de ahí y decir “bueno no, tenés esto y vamos a encontrarle la vuelta”, esa fue siempre mi postura, de reaccionar, no quedarme ahí en ese papel de decir “pobrecita mi hija” o “pobrecita yo que la tengo que cuidar y no duermo”, nunca fue ese mi papel, mi papel es más de estar presente y de decir “bueno, pongámosle el pecho a la situación, y vamos a ver cómo salimos”, quizás no curarse , pero fijarse cuál es la mejor manera de convivir con esto, así que bueno, ahí estoy en esa transición, estoy leyendo mucho también de biodecodificación, me

encanta, pero no tengo mucho tiempo ahora con las peques. Pero bueno, una de las primeras cosas que le preguntó Natalia, la psicóloga a Candela fue, no, a mí me pregunto, más allá de lo genético, me preguntó si Candela había vivido algún hecho traumático durante ese año y tenía una lista de cosas para contarle. Entonces bueno, lo atribuyo a eso digamos, ella me terminó dando la razón de que la diabetes de Candela no fue algo genético, sino que fue algo emocional, algo dentro de ella explotó. Bueno, ella tuvo diabetes en octubre, nosotros en enero vendimos un campo, en febrero compramos una casa, la reformamos, en julio fuimos a vivir a esa casa, en el medio hubo muchas peleas, discusiones, llantos, gritos porque mi relación con mi ex marido nunca fue buena, y en el momento que nos mudamos, en julio, falleció el hermano de él, un tío, entonces también tuvimos ese duelo ahí y después de eso, bueno yo que estaba súper estresada porque tenía demasiados trabajos, en diferentes lugares, todos los horarios y surgió esto de Candela. Entonces, nosotros lo atribuimos a eso, a lo emocional. Cuando Natalia me dijo, tenía un combo por explotar, yo le dije sí, tenés razón, tenía cuatro años, y tuvo que vivir mucho, entonces para mi esa fue la causa, más allá del páncreas y demás, para mi esa fue la causa. Entonces bueno, ahora estoy leyendo mucho porque quiero encontrarle la vuelta, quiero ver cómo puedo retomar digamos eso y revertirlo, no curarla, no me creo tan capaz, pero sí gestionarlo de una mejor manera".

Entrevistadoras: Tal cual, y más allá de los grupos de Facebook, ¿tuvieron la posibilidad de contactarse con otras familias que estén atravesando por la misma situación? ¿qué consejos podrían darle?

Entrevistada: "Eh… no, con los únicos que tuve contacto fue con la primera nena que se puso ese sensor acá en Paraná que fue cuando hicieron una convención, que hacen todos los años en la asociación de diabetes de acá de Paraná. La invitaron a la nena para que fuera con el papá a

mostrar cómo se ponía el sensor, cómo funcionaba y demás, y bueno, con ellos sí tuvimos contactos para que la nena le mostrara a Candela cómo era, que le contara que no duele tanto, y que por qué es bueno tenerlo y bueno, después la mamá de ella es odontóloga, entonces empezamos a ir con ella y también, la odontóloga cada vez que la atiende a Candela le pregunta y le cuenta cosas de Rocío, entonces como que hay un vínculo, pero no conocemos más chicos con diabetes.

Y…bueno, el primer consejo es que se informen, porque primero tenés que entender qué le está pasando al cuerpo y después el segundo consejo es, que se yo, para mí la parte emocional va primero. Más allá de que la nena tuvo un bajón y yo le doy jugo y se estabiliza la glucosa, algo pasa para que ese bajón sea tan profundo, o si la nena de golpe está jugando lo más bien y de golpe, ella misma me lo ha dicho, pega un grito y yo la veo sacada y enojada con el mundo. Pero más allá de ponerle la insulina, algo le está pasando, entonces es preguntarle ¿qué te pasa? Y por ahí viene, cuando la nena se relaja, cuando la nena cuenta, y puede encontrar algo para descargar esa angustia, bronca o lo que sea que tiene, la glucosa vuelve a su rango normal. Lo he notado cuando juega con mis papás, por ejemplo, es mágico, nosotros vamos a la casa de ellos, Candela viene con trescientos desde la escuela y se pone a jugar con mis papás, entra en el rango y queda ahí; y eso va más allá de lo que comió, lo que tomó, si cuánta insulina puse, es automático, ella está jugando en la casa de mis papás y yo ya sé que el rango queda ahí. Y lo mismo pasa acá, con todos estos episodios que tuvimos con el papá, la glucosa de ella subía y bajaba, subía y bajaba, y el papá se fue y yo le pude explicar por qué se fue y qué era lo que nosotros habíamos naturalizado que no estaba bien y de golpe acá, no te digo que está en rango normal todo el día, porque con el tema de la cuarentena también es difícil, pero está mucho más estable de lo que estaba antes. Entonces, mi otro consejo sería ese, que más allá de lo físico y

“ponele insulina” o “dale carbohidrato” es que también fíjate qué le está pasando, tratar de enfocarlo desde el lado emocional, porque la diabetes es, para mí por todo lo que he leído, 80% emocional y 20% físico. Y después bueno, lo de siempre, comer saludable, hacer deporte, controlarse, ir al médico, y los consejos de siempre, pero los más importantes serían esos, la cuestión emocional e informarse, leer, leer, leer y empoderarse, como dicen ahora (ríe)”.

Entrevistadoras: A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?

Entrevistada: “¿Antes o después de la diabetes?”

Entrevistadoras: Durante la diabetes, después de haber recibido el diagnóstico…

Entrevistada: “Eh… ¿qué no haría?”

Entrevistadoras: Claro… algo que por ahí hayan hecho, no les sirvió, entonces no lo volverían a repetir.

Entrevistada: “Claro… eh… bueno yo al principio confiaba mucho en todo lo que me decían los médicos, era muy de libro, la diabetes de libro, “si está alta corregí”, “si está baja dale jugo” y después me di cuenta que no, porque cada cuerpo es un mundo, entonces tuve que aprender con Candela qué alimento le subía lo que decía realmente esa tabla que me había dado el médico, porque vos lees y te dice “una manzana quince carbohidratos” y no, capaz que a Candela una manzana no le hace nada o serán cinco. Pero en ese momento, yo decía “no, lo dijo la doctora” entonces lo hacía y después me di cuenta que no, pero todo a base y error y la que sufría era ella porque sus altibajos continuos eran fatales. Entonces, lo que no haría es centrarme en lo que dice el médico, porque el médico te habla desde el libro, desde lo que ellos saben, pero, el cuerpo reacciona diferente y lo que sí haría es esto que te digo, de informarme y “bueno sí, respeto lo que vos me decís, pero yo estoy buscándole la vuelta como madre”. Te doy otro

ejemplo, en estas visitas que nosotros teníamos era primero con la endocrinóloga y después con la nutricionista el mismo día, entonces, la nutricionista nos decía dale esto y deja de darle esto porque está comiendo mucho, y la sube y demás. Después la endocrinóloga nos decía, bueno sí depende de esto que Candela está comiendo, es por el desfasaje de glucosa que tiene, entonces dejá de darle esto para que la nena esté siempre estable. Y yo pensaba, bueno tiene cuatro años, le tengo que dar, medio plato de verduras, un bifecito y un puñadito de arroz, todos los días para que ella este así de estable; entonces no, dije no, discúlpame, pero mi hija va a tener sus permitidos y yo me hago cargo de eso como mamá. Hasta el día de hoy, no me arrepiento, está bien puede hacer un pico, pero si vos lo sabes gestionar, no le va hacer nada. Entonces bueno, dejé de confiar tanto en lo que te dice el médico, me fui a conocer a mi hija y ahora las decisiones las tomo yo. Ellos me guían en cuanto a insulina, y demás, que yo esa parte no la conozco, pero todo lo que es tratamiento en sí, con comida, deporte y demás, eso lo manejo yo".

Entrevistadora: Y hoy en día, ¿cómo la ayudan a Candela con la diabetes?

Entrevistada: "Y bueno, la primera ayuda que la damos es respetar lo que ella tiene que hacer, le damos prioridad a eso, y desde el primer día le dijimos "lo que vos haces, no es raro, ni es anormal, lo que vos haces es lo que tendríamos que hacer todos, pero no lo hacemos porque no tenemos diabetes", si tuviéramos diabetes todos haríamos un deporte o a comer lo que tenemos que comer, pero como no tenemos diabetes hacemos cualquier cosa. Entonces, ella desde un principio sabe que, lo que ella hace es lo que corresponde digamos y bueno nosotros la ayudamos así, acompañándola siempre, desde que tiene que hacer un deporte hasta lo que es todo el resto del cuidado de su salud, el cuidado de su vista, de sus dientes, todo, la ayudamos en eso, apoyándola siempre y bueno cuando hay bajones, diciéndole la verdad, yo no le miento con que hay una cura, y tampoco le miento diciéndole "si comes caramelos, te vas a morir", o sea, yo

voy con la verdad “mi amor vos sabes que si comes esto, te puede pasar esto”, “ya estuviste en el sanatorio, vos ya sabes que es lo que te van a hacer, tratemos de no volver, tratemos de no estar de vuelta en esa situación”. Y bueno, que se yo, la ayuda es así, es emocional y como hablábamos hoy, ayudándola con la comida, y que ella vea que la rutina de la casa es para todos igual, no porque ella tiene diabetes va a comer un plato lleno de verduras y nosotros comemos guiso”.

Entrevistadora: Bueno, muchas gracias por compartirnos tu historia, la verdad que un poco la idea era esta, conocer todo el proceso de ustedes…

Entrevistada: “Bueno, gracias a ustedes, si llegan a necesitar algo más me avisan”.

Entrevistadoras: ¡Bueno muchas gracias!

Caso 5: Graciela, mamá de Tatiana

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: "Bueno, nosotros somos mi marido y yo, con dos nenas. La más grande tiene quince años y la más chica, Tatiana, que es la que tiene diabetes, tiene once años y se lo diagnosticaron a los siete".

Entrevistadoras: Claro, y ¿cuáles fueron los primeros síntomas que presentó?

Entrevistada: "Ella no tuvo síntomas porque nosotros le hicimos un control, o sea no tuvo nada, lo agarramos súper a tiempo. Le hicimos un control, ese que te piden en la escuela, eh… nunca se lo había hecho porque tengo miles de amigos médicos y lo llenaban escrito. Y ese año, no sé por qué, dije… la voy a llevar a un control y ahí le pidieron análisis y ahí le salió doscientos y pico en ayuna así que bueno, ahí empezó todo, pero fue un hallazgo justo".

Entrevistadoras: Tal cual, y antes del diagnóstico ¿tenían conocimientos acerca de la diabetes?

Entrevistada: "Yo sí porque soy odontóloga y lo estudiaba en la facultad. Eh… nunca pensé que me iba a encontrar con esto, pero sino, la verdad que no. Hay mucha falta de información en las escuelas, en los médicos, todo. Pero bueno, yo más o menos sabía lo que se trataba, pero porque lo había estudiado".

Entrevistadoras: En el momento en que les dieron el diagnóstico ¿qué sintieron?

Entrevistada: "Eh… yo estaba encima sola porque mi marido estaba de viaje. Yo me tomo las cosas como "bueno, me paso esto y que va a hacer" y ya está, pero bueno, esto fue un viernes y yo no le dije nada a mi marido hasta que llegó el lunes de viaje, le dije y primero medio

que “no, esto no puede ser, el análisis está mal” bueno, no lo quería aceptar. Después volvimos a hacer los análisis, yo lo dejé para que se saque las dudas, él fue el que más le cayó como un balde de agua fría porque te altera todo, pero bueno, en general, yo reacciono distinto a todas las circunstancias que nos pasan. Bueno, él ya se puso a investigar, mi marido aprendió un montón, sabe más que los médicos más o menos, nosotros la llevamos a Tatiana a Santa Fe con un médico que está con lo último de lo último. Conocimos un médico de Estados Unidos, le hicieron pruebas clínicas, tenemos todos los datos de lo último que existe, incluso trajimos el medidor de glucosa que ella no se pincha, sino que se instala y se lo pasa nomas y mide, eso lo trajo mi marido a Argentina, hizo todas las conexiones y lo trajo, hizo todos los trámites y ahora lo reconocen las obras sociales. O sea, él hace 4 años que no duerme (ríe) pero bueno, son formas de aceptar o no, ya te digo, nos fuimos a Estados Unidos, la vieron los mejores médicos, está con lo último”.

Entrevistadoras: Claro, y en cuanto al diagnóstico ¿cómo se enteró su hija? ¿cómo se lo dijeron?

Entrevistada: “Se lo dijimos nosotros nomas, después de los análisis yo le dije lo que íbamos a tener que hacer, “seguramente te vas a tener que pinchar todos los días”, a ella no le gusta pincharse así que solo se pone la insulina basal, después no usa correctiva, llevamos una dieta con cero harinas y baja en carbohidratos así que ella no se corrige nunca, como no le gusta pincharse, come sano. Se lo dijimos y siempre se lo tomó bien, empezó con la psicóloga porque nos dijeron que por la edad y todo mejor que vaya con una profesional así que fue como un año, después me dijo “no, no quiero ir más” y no fue más, a veces se ataca y me dice “quiero ir a la psicóloga” y yo la llevo. La psicóloga le preguntó qué sentía que era para ella la diabetes, y la psicóloga me dijo que estaba anonadada porque mi hija le dijo “es como un rio tormentoso, a

veces está más calmo y otras veces está mucho más torrentoso, hay cataratas". Y la psicóloga me dice, ella la verdad que lo tomó súper bien, por ahí como está en la pre-adolescencia me dice "mami quiero ir a la psicóloga" pero es por cosas con las amigas, pero la psicóloga me dice "yo, la verdad, estoy sumamente sorprendida" porque para ella era un rio que a veces estaba tranquilo y a veces estaba más tormentoso" (ríe).

Entrevistadoras: Y ustedes como familia ¿cómo se adaptaron al tratamiento?

Entrevistada: "Te cambia la vida de la familia así que nosotros decidimos obviamente cambiar la alimentación, en casa no se comen harinas y se comen verduras, frutas, después ponele helado, facturas, esas cosas no comemos donde ella está por una cuestión de que no se tiente; pero ella desde siempre va a los cumpleaños, a todos lados y se lleva su vianda, jamás hizo problemas y comió a escondidas ni nada de eso. Las madres me dicen "yo no sé cómo haces" porque ella se lleva todas sus cosas y puede estar todo el día en los cumpleaños y me dicen "no comió torta, no comió chizitos, no comió nada". Es súper responsable, no come eso, ósea ella se lo tomo así, y tampoco come con sal y podría comer con sal, pero no le gusta, es súper sana".

Entrevistadoras: Claro, entonces fuera de la casa se puede cuidar sola. Y en la escuela… ¿los apoyaron?

Entrevistada: "En la escuela todos ayudan, de hecho, no logré el kiosco saludable, pero si hay cosas. Igualmente se arma su lanchera con lo que ella come, manzanas, peras, almendras, nueces, esas cosas le gustan. Ella va a baile, hace reggaetón y va a natación, eso es lo que más ama y ahora no puede ir por la pandemia, después va a inglés y a canto, o sea, tiene actividades y le encanta cantar, pero hace mucha actividad física eso le ayuda a mantener buenos niveles".

Entrevistadoras: En cuanto a la familia ¿pueden hablar entre todos abiertamente o se excluye a alguien de estas discusiones?

Entrevistada: "No, no, nosotros nos sentamos, mi marido que es al que más le gusta hablar las sienta a ellas, en su momento le explicamos cómo era, que por el momento no hay cura, pero vamos a hacer todo lo posible para cuando haya algo para tenerla y bueno, esas son las condiciones. Mi marido es hipertenso, entonces él les dijo "a mí me tocó ser hipertenso, no como con sal, hago actividad física y bueno, a otros chicos les toca otras cosas; a vos te tocó eso, ojalá me haya tocado a mí, pero no se puede". Nos sentamos juntos como familia y nunca le ocultamos nada. Lo que tratamos de no hacer es sentarnos a comer empanadas o pizza y ver que ella come ensalada, pero ojo, nos ha pasado en cumpleaños o eventos y ella come lo suyo y no se hace problema, como que siempre fue así. De hecho, cuando fue la recepción de la hermana de sexto grado, hubo pizza y no se tienta tampoco, yo le preparo todo lo suyo y no se tienta".

Entrevistadoras: Claro, y más allá de ustedes cuatro, ¿tienen familia más extensa? ¿abuelos, tíos? ¿están al tanto de la situación?

Entrevistada: "En casa, todo lo que es mi mamá y mis hermanos, tengo cuatro, saben todo y cuando van las nenas, le hacen algo especial para ella, mi mamá cocina con harina de almendras, le hace tortas o todas cosas que ella pueda comer; siempre que nos juntamos tratamos todos de comer carne o pollo, las juntadas nuestras no son de pizza o empanadas porque si no le tengo que dar otra cosa a ella y tampoco queremos que sienta que come distinto. Pero hasta la gente de los cumpleaños, los amiguitos, yo siempre hago cumpleaños saludables, así que las madres también la siguen y ponen muchas frutas, frutillas, ananá, sandia".

Entrevistadoras: Y ¿qué cosas positivas han aportado a su vida el tener diabetes?

Entrevistada: “Y… el cambio de dieta, el cambio de vida saludable. En casa ahora que no hace natación, salimos a caminar, andamos en bici, se come muy sano, ensaladas, todo casero digamos, si es comida yo le hago a ella, comemos todos lo mismo. Ponele, canelones, yo hago solo con huevo, entonces comemos todos los mismos canelones, que no tienen harina. Nosotros mantenemos esa dieta, que no todos los chicos lo hacen, algunos comen una hamburguesa de McDonald's y se corrigen, o comen fideos y se corrigen, nosotros no. Pero ya lo adoptamos porque nos venía bien (ríe), te viene bien en general”.

Entrevistadoras: Claro, tal cual… y ¿cuáles han sido las mayores dificultades a las que se han tenido que enfrentar en relación a la diabetes?

Entrevistada: “Eh… por ahí como dificultad, nuestra, más de los padres es el tener que pincharse viste, yo cada vez a la mañana cuando le pongo la insulina te digo que me dan ganas de llorar, más nos molesta a nosotros que a ella, a ella no le gusta que le pinchen, de hecho, sólo se pincha una vez al día con la basal, ella prefiere no comer para no pincharse, pero eso es lo más difícil”.

Entrevistadoras: En cuanto al estado de ánimo, ¿cambió en alguno de los miembros de la familia?

Entrevistada: “No, ella tiene estados muy cambiantes, que mucho tiene que ver con las mediciones. Cuando ella está irritable, agresiva, que se enoja de nada seguro está un poco alta, ¿me entiendes? En general tiene re buen humor, pero si vos la ves distinta, que se enoja, te contesta mal, seguro está alta. Alta para nosotros es ciento ochenta, doscientos, más de eso ella nunca está; hay chicos que tienen trescientos viste. Pero el estado de ánimo de ella enseguida te das cuenta, porque está alta cuando ella está irritable, y nosotros no porque ya nos

acostumbramos, ya son cuatro años así. Nos acostumbramos irnos de vacaciones y antes íbamos a hoteles que tenían all inclusive, ahora no vamos porque eso imagínate con tanta comida. Yo no la llevo al súper, porque ella ve alfajores, entonces no va al súper conmigo ni tampoco los hoteles all inclusive. Ahora alquilamos una casa, desayunamos, pero compramos las cosas nosotros, para no tentarla obviamente".

Entrevistadoras: Claro, tal cual… y ¿han tenido la posibilidad de tener contacto con otras familias que estén atravesando por lo mismo?

Entrevistada: "Si, si… nosotros tenemos un grupo que creó mi marido en Facebook que se llama "padres de niños con diabetes" y en ese grupo los que quieran pueden entrar, que tengan niños con diabetes, no adultos porque es otra cosa. Mi marido que está más empapado, si tienen alguna duda o alguna forma de seguir esto. Tatiana está re bien de glucosilada, tiene 5.2, tiene buenas mediciones, entonces nosotros lo que podemos aportar lo aportamos. Lo que pasa es que nosotros seguimos este camino y no todos eligen ese camino, algunos tienen bomba que nosotros no estamos de acuerdo, algunos se comen todo y se corrigen y viven alto, entonces el que quiera digamos seguir más o menos lo que hacemos está ese grupo, para ayudar. En casa han venido un montón de familias y mi marido les ha explicado todo como para mejorar la calidad de vida del chico. Así que eso sí, pero lo que nosotros no compartimos que son las bombas y la comida con hidrato, eh… ahí ya no nos metemos porque no es el nuestro digamos".

Entrevistadoras: A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?

Entrevistada: "Eh… viste que esto te pasa porque te tocó, no es que ella comía muchos dulces, no se sabe por qué se produce, nosotros creemos que es por la falta de vitamina D. Estamos convencidos de eso, creemos que es una teoría, y ella tenía muy baja la vitamina D

cuando le diagnosticaron así que creo que si hay algo después de esto es controlar la vitamina D porque siempre está baja. Y yo la verdad que eso no se pedía antes en los análisis. A nosotros nos pide nuestro médico, yo fui a una endocrinóloga, porque a Santa Fe se me complicó para ir, y no me la pidió, le dije yo que me la pida. Pero siempre es la vitamina D la que está baja cuando te agarra la diabetes y bueno es lo único que nos parece que tendríamos que haber hecho, controlar la vitamina D, pero bueno eso no lo sabes (ríe). Después bueno, nosotros siempre comimos sano, Tatiana no era de comer dulces, no se tomaba coca cola en casa, nada. Yo ahora le digo a todo el mundo, "contrólale la vitamina D". Eso es lo que hubiera cambiado, pero no dependía de mí porque yo no lo sabía. Y después la forma en que la llevamos sería lo mismo, no cambiaría esa forma porque es la que nos da resultado".

Entrevistadoras: Claro, y ¿buscaron apoyarse en alguna creencia?

Entrevistada: "No, no, no. En el Facebook aparecen un montón de cosas que mi marido las bloquea, de cosas mágicas viste, "el té de no sé qué", "que la pastillita de no sé cuánto". Yo soy creyente en Dios, pero tampoco sé qué hace magia. Nosotros hacemos lo que el médico nos dice y mi marido lee un montón, nada más".

Entrevistadoras: ¿Qué le dirían a una familia que este atravesando el tratamiento con su hijo diabético? Algo que les haya resultado útil a ustedes…

Entrevistada: "Bueno nosotros tenemos mucha gente en el grupo, siempre empezamos por el cambio de dieta. La dieta es fundamental, sin harinas digamos y con bajos hidratos de carbono y la actividad física. Esas son las dos cosas que a todos los que nos han dado bolilla, le hemos dicho y todo ha cambiado digamos. Hay mamás que dicen que está en doscientos, trescientos, le corrige y la baja a cincuenta y después le sube porque hace rebote y la única

manera de controlar es con la dieta sin harinas, eso es lo que nosotros le decimos siempre a todos los papás. Pero sacar las harinas, es la única manera, entonces ella ahora desayuna, yo le pongo la insulina y desayuna y tiene cien, gráficos de ella más de ciento cincuenta no. Y esto yo se lo he dicho a muchas mamás, una me dice "yo no puedo, a mi nena le gustan las galletitas" y a todos nos gustan las galletitas (ríe) el tema es que, cuando vos observas que te da 5.2 la glucosilada y tenés mediciones de ciento veinte promedio es lo que va y bueno saquemos las galletitas que va a ser. A nosotros nos dijeron "mira que va a comer a escondidas, se va a cansar y no te va a dar más bolilla", llevamos cuatros años y ayer le dije, Tatiana ¿quieres helado? Te corregís, y me dice "no mami, no quiero". Nosotros también en casa somos muy estructurados y organizados, y eso también tiene que ver. Por ahí hay casas que llegan a la una de la tarde y no saben qué comer, y se comen un sándwich. Por ejemplo, mi hermana a los chicos les da chatarra, panchos, hamburguesas y no, acá tenés que programar de llegar a las doce, comer verduras, de poner un pedazo de carne, viste, es una organización familiar, sino no podés, no podés llegar a la una y darle un pancho. Yo se lo digo a mi hermana, pero viste que cada casa es un mundo".

Entrevistadoras: En relación a la familia… ¿siempre se manejaron así o a partir de la diabetes cambiaron la organización?

Entrevistada: "No, no, siempre fuimos estructurados, yo soy la estructurada, en mi casa comemos a las doce y media y a la noche a las nueve, nos bañamos a las diez. Yo por ahí voy a casa que son las diez de la noche y nadie sabe qué come, siempre fuimos estructurados. De hecho, las nenas iban primero a la escuela de mañana y después pasaron a la tarde, así que yo cambié todos mis horarios para poder comer antes de la una, o sea, tiene que ver también con esa organización familiar".

Entrevistadoras: "Bueno, muchísimas gracias por colaborar y contarnos tu experiencia"

Entrevistada: "Gracias a ustedes, cualquier cosa que necesiten acá estoy".

Caso 6: Flavia, mamá de Belén

Entrevistadoras: ¿Cómo está compuesta la familia?

Entrevistada: "Bueno… tengo mi hija Rocío de catorce años y Belén que es la que tiene diabetes de diez años, y yo y mi esposo, somos cuatro nomás".

Entrevistadoras: ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que presentó Belén?

Entrevistada: "Bueno, ella empezó en una guardería a los dos años y medio, y bueno ella a los tres años que cumplió, me dice la maestra "a Belén la veo rara" y por qué le digo, qué pasa, y me dice "no sé yo a veces la veo como que ella está feliz, contenta y de golpe la veo como triste, cansada". Bueno le digo, la voy a ver, estuvimos mirándola esa semana, a veces la veíamos como chinchuda, bajoneada, yo le daba una leche y después se ponía bien. Así estuvimos dos semanas, la segunda vimos que ella se nos orinó en la cama, y dijimos "esto es raro, no puede ser". Entonces sacamos turno con el pediatra, enseguida la llevamos, le sacamos orina y que nos manden un análisis, la llevamos en ayuna también para que le saquen sangre y bueno eso fue a la mañana, y después al mediodía nos llamaron de donde hacen los estudios y nos dijeron que la llevemos de urgencia al pediatra otra vez porque tenía mucha azúcar en la orina, nos había llegado en 350. Y bueno, cuando nos pasó eso… (llora) nos pusimos re mal porque yo pensé que era una enfermedad grave y bueno nos fuimos al pediatra y ella estaba triste, yo le dije a mi marido que tratara de ir más rápido para que nos atienda a nosotros primero y bueno fuimos al pediatra, nos atendió y me dice "vamos a tener que internarla porque es mucha azúcar en sangre, es diabetes". Y bueno, nos explicó más o menos, nos hizo la derivación en el hospital que ahí tenés los mejores médicos, y de ahí la internaron, estuvo dos días en terapia, de ahí la pasaron a

sala y ahí nos explicaron todo el tema, nos enseñaron todo. Al principio fue re duro, porque justo era Pascuas y ella tenía sus chocolates todo, era una revolución casa".

Entrevistadoras: Claro, y ¿hace cuánto tiempo la diagnosticaron?

Entrevistada: "Hace siete años de esto. Pero igual los primeros años fueron re duros porque no sabíamos que darle, no sabíamos si el plato era lleno o casi vacío, cuánto darle de comer. Al principio fue re duro, pero después buscando recetas y metiéndome en internet, pudimos buscar otras cosas para que ella pueda consumir bien".

Entrevistadoras: En relación a la alimentación, ¿comen todos lo mismo?

Entrevistada: "Si, al principio era mucha verdura, carne y todo eso. Después nos empezaron a decir que no era cuestión de prohibirle todo, era cuestión de saber cuántos carbohidratos comer, corregirla, y bueno el último tiempo lo estamos manejando mucho mejor. Al principio era un desastre porque su glucosilada nunca la podía bajar, siempre era 8, los primeros cuatro años fue un desastre porque nunca podíamos obtener un valor bueno y este último tiempo empezamos a bajar a 7, que era un milagro porque desde los tres años nunca pudimos tener una glucosilada buena en comparación de otros chicos viste. Pero, por ejemplo, hay otros chicos que hacen otra dieta distinta a la de Belén, y yo le estoy enseñando de las dos formas, comer harinas y no comer harina, así cuando ella sea más grande puede elegir de hacerse sus propias galletitas de coco, almendra o comer unas galletitas normales, unas chocolinas y corregirse. Ahora le estoy tratando de enseñar y de explicarle, así, cuando sea más grande puede manejarse ella sola".

Entrevistadoras: Claro, y ¿ustedes no tenían conocimiento acerca de la diabetes?

Entrevistada: "No, no nada. No sabíamos nada".

Entrevistadoras: Por eso la revolución que mencionabas…

Entrevistada: “Si, porque por ejemplo cuando la internaron, nos habló una endocrinóloga y era como que ella ya estaba más canchera, ya sabía de lo que se trataba, pero nosotros recién nos desayunábamos con esto y bueno la doctora nos dijo que era todo verduras, nada de carbohidratos, nada de arroz ni fideos, de lo que ya estábamos acostumbrados de comer en casa. Y dijimos “ay por dios cómo va a ser esto”.

Entrevistadoras: Fue todo un cambio…

Entrevistada: “Claro, entonces después nos atendió una doctora y nos dijo “no, no es tanto así, ella puede consumir, pero tiene sus medidas” y nos explicaba cuánto comer de arroz, de fideos, con qué mezclarlo, con muchas verduras, ensaladas y así nos explicaba. Bueno, cuando supimos que así se podía empezamos a darle. Al principio, teníamos miedo de que ese valor, por ejemplo, nos bajara de golpe, prefiero que esté un poquito alta y que no me baje mucho. Porque nos decían que si ella bajaba mucho le podían agarrar convulsiones y todas esas cosas. Ella tuvo dos convulsiones grandes que perdió el conocimiento”.

Entrevistadoras: ¿Hace cuánto fue?

Entrevistada: “Y… la primera tenía cuatro años, la pudimos manejar acá en casa, pero la segunda tenía seis años, fue más fuerte, la llevamos al hospital y ahí estuvo en terapia otra vez. Y ya con esos sustos dijimos vamos a ver otras cosas o de intentar que no esté con el azúcar tan bajo, y bueno al estar también alto no podíamos que la glucosilada nos quede bien, al hacer cada tres meses los estudios era un fracaso ver esos malditos números. Ahora estamos un poquito mejor, el sensor la ayuda mucho también”.

Entrevistadoras: Claro tal cual… ¿de qué se trata el tratamiento que les prescribió el médico?

Entrevistada: “Alimentación y la actividad física también, Belén hace folklore y patín, pero con la pandemia eso fue lo que más nos jodió y estamos tratando de no consumir tantos carbohidratos como para que ella esté mejor. Porque tampoco quiere salir a caminar o esas cosas”.

Entrevistadoras: Y por ejemplo en la escuela, ¿los apoyaron?

Entrevistada: “Ella empezó la escuela como a los cuatro años, cuando ya tenía la diabetes y cuando nosotros fuimos le contamos todo. La maestra nos decía que cualquier cosa que ella veía raro me avisaba o me preguntaban a mí qué síntomas más o menos podían llegar a tener en cuenta, para ver si Belén estaba mal o se sentía mal y yo les explicaba. Le decía si la ves triste, quietita, pálida enseguida llámame, entonces yo me iba a la escuela, la medía porque en ese tiempo no se usaba el sensor, era muy difícil. Pero con el tiempo fue mucho mejor, porque ella solita se empezaba a pinchar el dedo. Ella se llevaba siempre cuatro galletitas y si en el recreo estaba muy baja se comía sus galletitas y sino no. Pero la escuela sí, nos apoyó un montón”.

Entrevistadoras: Claro, y con respecto a la familia más extensa, con otros parientes, ¿pudieron charlar del tema?

Entrevistada: “Si, ellos nos apoyaron. O sea, en los cumpleaños al principio era un caos, y después como empezaron a haber cosas en las dietéticas, empezaron a comprar cosas en la dietética, todo lo que era para consumir ella y le hacían su bolsita; lo que es familiares igual, más la gente de afuera no es así. La gente de afuera te da su bolsita común y corriente, pero ella igual, la agarraba y la traía para acá, la repartía ente nosotros, a la hermana”.

Entrevistadoras: Claro, y ¿ella es responsable cuando está fuera de su casa?

Entrevistada: “Bueno… anoche fue la primera vez que se quedó a dormir a la casa de una amiguita y después hubo otras noches que se quedó, porque el año pasado armaron una colonia y lo último de la colonia era dormir en carpa, y no… esa noche fue horrible porque yo dije ¿cómo vamos a hacer? y bueno… justo había una chica que es diabética también y dijo que no me preocupe porque ella la iba a cuidar, lo bueno es que ella tiene el sensor y bueno cada dos horas me mandaban mensajes, esa noche toda la noche despierta hasta la mañana que volvió. La habíamos corregido antes de que ella vaya, igual llegó con un valor re lindo y lo bueno es que las chicas nos mandaban cada dos horas y para saber qué hacer si estaba baja y bueno… anoche fue la primera vez que dormía con una amiguita, y bueno… uso esas técnicas porque sino ella nunca saldría de mi casa. Por ejemplo, a la noche habían comido milanesas con fideos y nada de verduras, entonces le dije “bueno, poco fideo, poca milanesa” y a las doce de la noche le dije “mándame cuánto tenés” y le dije “vas a poder dormir hasta las cuatro” y la mamá muy amable me dijo “yo me pongo el reloj a las cuatro, me levanto y la mido” y yo pensé “pobre mamá” porque yo soy sonámbula de noche, a cada rato me levanto y la miro y así estoy hasta las siete de la mañana. Bueno, anoche le dije que se vigile desde las once hasta las doce y media y obviamente que no se vigiló si yo no le mandaba el mensaje, parece que ella estaba allá con su amiga así que bueno, ya tenía el bajón así que, tomó agua con azúcar. Igual, a mí no me gusta mucho que salga”

Entrevistadoras: Claro, esto que mencionas de ser sonámbula toda la noche ¿podrías decir que te cambió la rutina?

Entrevistada: “Y…. un poco sí, bastante (ríe). Porque nunca la dejábamos, si teníamos que salir, era con ella a todos lados. Y ahora a la mañana si tenemos que salir, ya es distinto, la despierto, le pongo la insulina, la dejo desayunar, la dejo en casa y ella ya queda despierta, es lo bueno que ella no se duerme, se vigila sola o me manda mensajes y continuamente me avisa. Eso, ahora recién estamos empezando a descansar, pero lo peor es que empiezan a querer pedir “mami me puedo quedar a dormir”.

Entrevistadoras: Tal cual… ¿podrías identificar algo positivo que ha aportado todo este proceso?

Entrevistada: “Ay, no sé… yo no le veo nada positivo”.

Entrevistadoras: ¿Y alguna dificultad?

Entrevistada: “Eh… no sé (llora). Lo único que a veces estoy pensando es que cuando ella quiera estudiar algo prefiero que se quede en mi casa y no estudie, o una carrera que sea por acá cerca para yo llevarla y buscarla. Eso es lo que yo pienso… que le pueda pasar algo y nadie la pueda defender. Eso es lo único que a veces me molesta o que no quisiera que llegue…”

Entrevistadoras: Vos tranquila, tomate tu tiempo… ¿pueden hablar de esto entre todos o como padres prefieren ocultar ciertas cosas?

Entrevistada: “No, hablamos entre todos, yo prefiero que ellas se enteren y no esconder. Nunca escondo nada, con la mayor fue difícil porque al principio sí, era esconder si comía algo, comer a escondidas, pero lo bueno es que Belén nunca se escondió porque hay nenes que se esconden para comer. Yo a ella le he dejado caramelos, de todo en la mesa como para probarla, y jamás, jamás sacó nada”.

Entrevistadoras: Claro, y ¿buscaron apoyarse en alguna creencia?

Entrevistada: “Somos religiosos, pero no buscamos ayuda, no, no… de ningún tipo, ni psicólogo tampoco. Eso que igual, cuando íbamos al Hospital era la psicóloga, la nutricionista y la doctora; y al principio nos chocaba ir con la psicóloga porque ella pensaba que todo lo que nosotros le decíamos era mentira y… bueno eso nos dolió mucho como papás (llora). Porque mi esposo agarró y dijo “bueno, si vos preferís que yo venga y te miento, yo vengo y lo hago, si total yo salgo de acá y se lo que hace mi hija en casa” y bueno… eso fue muy fuerte. Al principio la psicóloga nos trataba como que, si nosotros mentíamos mucho y eso nos chocó, pero después la misma doctora habló con ella y cambió totalmente”.

Entrevistadoras: Claro, al principio no se sintieron muy cómodos entonces. Y ahora, ¿podrían identificar algún aprendizaje durante todo este tiempo?

Entrevistada: “Y si… yo aprendí un montón porque, así como le hago cosas a ellos para que coman con harina normal, también le hago recetas a ella para que vaya probando y más que nada que vaya también aprendiendo… de que puede consumir dos cosas y para que ella vea y viendo que tiene dos opciones para ella”.

Entrevistadoras: ¿Estuvieron en contacto con otras familias que estén atravesando por lo mismo?

Entrevistada: “Bueno, estos últimos años me he metido en otros grupos, como para ver y charlar con otras madres y sacarme la duda, de qué le dan, qué le doy yo y así viste. Charlando con madres te das cuenta, que tu hija come tal cosa y el hijo de esa mamá como tal otra y eso yo no le doy y así viste. Y bueno así pudimos salir adelante”.

Entrevistadoras: ¿Y qué les dirían a otras personas que estén llevando adelante el tratamiento de un hijo? Algo que les haya resultado útil a ustedes…

Entrevistada: "Bueno, me paso con una mamá que no podía creer que a la nena le había dado el azúcar en sangre muy alto y justo la hermana de ella vive cerca y no lo podían creer, estaban asustados, acostumbrados a comer ravioles y a comer de todo y me llamaba y me preguntaba la mamá. Y yo le dije… "bueno, si al principio es como muy poquito, vos tenés que ir contando"; yo le decía más o menos lo que fui pasando con Belén, de comer muy poco y ella me decía "Ay! Yo como hago, no sé cómo voy a hacer" y yo le contaba que a nosotros nos fue muy difícil al principio, no sabíamos que hacer, si darle o no darle, 20 ravioles o 10 ravioles y así estábamos, le pude contar mi experiencia con esa mamá, pero esta familia ya hace otras dietas, nada que ver como nosotros. Belén prueba todas las comidas, desde una milanesa hasta una pizza, pero siempre corrigiendo y sacando la cantidad de carbohidratos que tiene una porción de pizza o las galletitas y esas cosas. Pero bueno, esto es como… no sé cómo explicarlo, es difícil, todas las familias tenemos distintas formas de manejarse con los chicos también".

Entrevistadoras: A la distancia, ¿qué volverían a hacer y qué no?

Entrevistada: "Y en ella no sé, al principio nos pasaba que en su plato de comida queríamos que coma todo, que no deje nada (ríe); bueno, eso no lo volvería a hacer, porque era como que no tenía que dejar nada por las dudas y era hasta las cuatro de la tarde y volver a corregir y estar ahí, ahora le diría "bueno, come lo que quieras y después vemos; o, si no quieres comer, no comas, no desayunes, comete una fruta, o no cenes, tomate una leche"; eso recién ahora nos estamos dando cuenta, recién ahora nos estamos dando cuenta que no necesita siempre comida su cuerpo, me parece, no sé si está bien, lo vemos ahora. Tampoco todos los médicos son

iguales, ya cambiamos dos veces y ahora justo le dije a mi marido que me gustaría volver a cambiar, probar con otro porque no todos tienen su mismo librito (ríe). Pero es medio complicado todavía".

Entrevistadoras: "Bueno, muchas gracias por compartirnos tu historia. Esperamos que continúen bien."

Entrevistada: "Por nada chicas, gracias a ustedes".