

VISIÓN PEDAGÓGICA DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON DIABETES. LA VOZ DE LAS PEDIATRAS

Pedagogical vision of educational inclusion for students with diabetes. The voice of pediatricians

JUDITH CÁCERES IGLESIAS ⁽¹⁾, NOELIA SANTAMARÍA CÁRDABA ⁽²⁾ Y KATHERINE GAJARDO ESPINOZA ⁽²⁾

⁽¹⁾ Universidad Complutense de Madrid (España)

⁽²⁾ Universidad de Valladolid (España)

DOI: 10.13042/Bordon.2025.104768

Fecha de recepción: 20/02/2024 • Fecha de aceptación: 22/01/2025

Autora de contacto / Corresponding author: Judith Cáceres Iglesias. E-mail: judcac01@ucm.es

Cómo citar este artículo: Cáceres Iglesias, J., Santamaría Cárdena, N. y Gajar, K. (2025). Visión pedagógica de la inclusión educativa del alumnado con diabetes. La voz de las pediatras *Bordón, Revista de Pedagogía*, 77(2), 175-190. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2025.104768>

INTRODUCCIÓN. La diabetes mellitus tipo 1 es la segunda enfermedad crónica más frecuente en la infancia y en la adolescencia. Dada las características de la enfermedad, las personas con diabetes deben seguir un riguroso tratamiento que conlleva un control continuo de la glucosa en sangre y un exhaustivo control de la ingesta de carbohidratos. A pesar de ello, en España, son escasas las actuaciones políticas y educativas que promueven el derecho a la educación inclusiva del alumnado con diabetes durante la jornada escolar. **MÉTODO.** Este estudio es de carácter cualitativo y presenta un enfoque narrativo que nos permite explorar las experiencias y las perspectivas de las pediatras (especialistas en endocrinología) de la provincia de Segovia en la atención a infantes con diabetes mellitus tipo 1, desde la perspectiva de la educación inclusiva. A través de entrevistas en profundidad se narran sus relatos, se revela el impacto de la diabetes en el entorno educativo y cómo las pediatras colaboran en la promoción de prácticas educativas inclusivas. **RESULTADOS.** Los resultados destacan retos, éxitos y recomendaciones para una atención más eficaz y una mayor inclusión del alumnado con esta enfermedad crónica en el sistema educativo del país. **DISCUSIÓN.** El desconocimiento sobre la diabetes en la sociedad en general y en el ámbito educativo en particular provoca una escasez en educación diabetológica que dificulta la inclusión educativa de este alumnado. Por este motivo, es fundamental apoyar modelos transdisciplinares de atención educativa en las escuelas, utilizando los recursos existentes, y visibilizando la necesidad de incorporar una figura sanitaria en los centros educativos para mejorar el problema de la inclusión escolar. El estudio evidencia que el derecho a la educación del alumnado con enfermedades crónicas requiere acciones colaborativas y, en este sentido, los profesionales sanitarios tienen un papel fundamental.

Palabras clave: Diabetes, Salud pública, Educación igualitaria, Médicos, Educación sanitaria.

Introducción

Actualmente en el mundo se persigue la educación inclusiva; sin embargo, estudios bibliográficos internacionales (Cáceres *et al.*, 2023; Nabors *et al.*, 2003) ponen de manifiesto que, aunque la mayoría de niños y niñas con enfermedades crónicas como la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) están escolarizados, no todos pueden acceder, participar y progresar en igualdad de condiciones que los demás.

El concepto de educación inclusiva puede definirse de varias maneras (Ainscow *et al.*, 2006; Booth y Ainscow, 2015; Echeita, 2016; UNESCO, 2005, 2015). La UNESCO (2005) describe la educación inclusiva como un proceso que aborda y responde a las diversas características y necesidades del alumnado mediante una mayor participación en el aprendizaje y las actividades educativas, reduciendo así la exclusión tanto dentro como fuera del sistema educativo.

Su principal finalidad es que profesores y estudiantes se sientan cómodos con la diversidad y la perciban no como un problema, sino como una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender (UNESCO, 2005). Sin embargo, la inclusión en la escuela no puede ser responsabilidad exclusiva de los profesores y/o las familias, ya que estamos hablando de un enfoque colaborativo. Esto no exime de responsabilidad a ninguna de las partes, sino que pone de manifiesto la importancia del papel que asume cada actor.

Para lograr la inclusión educativa de los niños con DM1, el personal sanitario debe formar parte del proceso de escolarización; por lo tanto, es necesario comprender su papel. En España, la figura del sanitario escolar en los centros educativos no está legislada en la mayor parte del territorio (Ainscow *et al.*, 2006). Por ejemplo, en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, la Consejería de Educación solo regula los profesionales sanitarios en los centros de Educación Especial (Orden EDU/1152/2010). Por tanto, en los colegios públicos, son las familias de los niños con DM1 quienes se encargan de la atención directa dentro y fuera del aula.

Tras analizar el contexto educativo del alumnado con DM1 en España, nos planteamos como objetivo de este estudio indagar en las experiencias de los pediatras sobre el papel de la familia y el papel de la escuela para garantizar el derecho a una educación inclusiva para el alumnado con DM1.

¿Qué es la diabetes mellitus tipo 1?

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es la enfermedad endocrinológica crónica más frecuente en la edad pediátrica (Gómez *et al.*, 2020) y es la segunda enfermedad crónica más común en la infancia después del asma (Ordoño *et al.*, 2016). Carral *et al.* (2018) señalan que la enfermedad tiene un gran impacto sanitario y social, afectando a 1,7 de cada 1.000 personas mayores de 20 años en todo el mundo (Amillategui *et al.*, 2007). Existe una gran variabilidad temporal y geográfica en la aparición de nuevos casos de DM1 en los países más desarrollados “con valores de incidencia que oscilan entre 0,1-1,5/100.000 en China y Japón y 60/100.000 en Finlandia” (Nóvoa, 2018, p. 65). Asimismo, se percibe un aumento de la incidencia de la enfermedad, con incrementos del 3,4% anual en Europa y del 2,7% anual en EE. UU. (Nóvoa, 2018). La incidencia media en España es de aproximadamente 17,7/100.000, con un incremento anual del 3,4% (IC 95%

2,5-4,4) (Amillategui *et al.*, 2007). En menores de 15 años, así que estamos hablando de una prevalencia aproximada de 1.300 niños (Betancort *et al.*, 2013).

La DM1 pertenece a un grupo de enfermedades caracterizadas por “hiperglucemia resultante de defectos en la secreción y/o acción de la insulina” (Alfaro *et al.*, 2000, p. 33). Se trata de una enfermedad autoinmune que destruye las células β pancreáticas, lo que provoca la incapacidad de secretar insulina. Se caracteriza por los siguientes síntomas (Tabla 1):

TABLA 1. Criterios diagnósticos DM1

Criterios
Síntomas de diabetes (poliuria ¹ , polidipsia ² o pérdida inexplicada de peso) junto con glucemia ³ igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) en cualquier momento del día, o bien,
Glucemia basal igual o superior a 126 mg/dl (7.0 mmol/l), o bien,
Glucemia igual o superior a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) a las dos horas durante la realización de un test de tolerancia oral a la glucosa (curva de glucemia con 75 g de glucosa).

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

La DM1 es una enfermedad que no tiene cura, pero sí tratamiento: mediante la monitorización de la glucosa y las inyecciones subcutáneas de insulina (Carral *et al.*, 2018). Por ello, es necesario conocer los principales desequilibrios en la DM1: (1) hiperglucemia, cuando hay un nivel alto de glucosa en sangre (por encima de 180 mg/dl) y (2) hipoglucemia, cuando hay un nivel bajo de glucosa en sangre (por debajo de 70 mg/dl). Es muy importante reconocer y detectar la sintomatología de ambos desequilibrios para actuar de forma eficaz y precoz y, así, evitar complicaciones agudas (American Diabetes Association, 2017).

En la DM1, la falta de adherencia al tratamiento y el fracaso en el control de la glucemia pueden conllevar una importante pérdida de calidad de vida a largo plazo (de Pablo, 2014). Los niños diagnosticados a una edad temprana tienen un mayor riesgo de complicaciones debido a la naturaleza de la enfermedad y a las dificultades para lograr un buen control glucémico (Salvador, 2004). Los estudios han demostrado que un tratamiento adecuado optimiza el control metabólico y retrasa y reduce la aparición de complicaciones crónicas en la edad adulta (Gómez *et al.*, 2009). Ese tratamiento adecuado requiere un seguimiento intensivo las 24 horas del día, los 365 días del año, sin excepciones. Pero ¿qué ocurre cuando los niños y las niñas de edades más tempranas con DM1 van al colegio?

Necesidad de una mirada pedagógica transdisciplinar

La atención pediátrica y educativa destinada a infantes escolarizados con enfermedades crónicas requiere de un enfoque especializado que trascienda las barreras tradicionales de la medicina. En este sentido, la adopción de una mirada pedagógica, inclusiva y transdisciplinar por parte de los profesionales del ámbito médico (pediatras) y del ámbito educativo (docentes) se ve como un imperativo necesario. La integración de conocimientos pedagógicos en el ámbito médico, y no solo eso, sino también la misión ética de la defensa al derecho a la educación, se revela como una

estrategia clave para abordar las complejidades que surgen al gestionar la salud de este grupo tan vulnerable.

La infancia, caracterizada por ser una etapa formativa y de descubrimiento, se ve profundamente influenciada por la experiencia educativa. Cuando nos enfrentamos a niños y niñas que deben lidiar con enfermedades crónicas —como la DM1— mientras asisten a la escuela, la necesidad de coordinar esfuerzos entre profesionales de la salud y educadores se torna imprescindible (Cáceres *et al.*, 2023). La mirada pedagógica transdisciplinar emerge como un puente entre el ámbito médico y educativo, permitiendo una comprensión más holística de las necesidades de estos niños y niñas y facilitando estrategias de intervención que aborden tanto su salud física como su bienestar emocional y social.

La colaboración entre pediatras y docentes, apoyada por una perspectiva transdisciplinar, no solo busca mejorar la calidad de vida de los infantes, sino también potenciar su presencia, participación y aprendizaje pleno en el entorno escolar. Este enfoque integrador no solo tiene el potencial de optimizar los resultados de salud, sino también de fomentar el desarrollo cognitivo, emocional y social de estos pequeños, contribuyendo así a su pleno desarrollo en un entorno educativo inclusivo (Booth y Ainscow, 2011).

Método

Se diseñó un estudio cualitativo con un enfoque narrativo basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a dos pediatras especialistas en endocrinología en la provincia de Segovia (Castilla y León).

La metodología cualitativa defiende la idea de que el significado de las cosas no es descubierto, sino construido por las personas a través de relatos subjetivos (Krause, 1995). Según Bergh (1989) es un constructo que nos permite analizar, interpretar y comprender la realidad, ya que no existe una verdad objetiva ni una verdad única. Teniendo presente que el fenómeno estudiado es contextual, esta investigación construye una narrativa que permite conocer, comprender e interpretar por qué el alumnado con DM1 no tiene garantizado su derecho a una educación inclusiva (Cáceres-Iglesias, 2020).

La investigación cualitativa con diseños narrativos en educación contribuye a la comprensión de la naturaleza humana y a la autocomprensión (Connelly y Clandinin, 1995). Independientemente de la forma en que se recojan los testimonios, los resultados reflejan vivencias y experiencias que perfilan una historia de vida importante para identificar causas y vías de solución al problema de investigación. Asimismo, se han considerado los *Standards for Reporting Qualitative Research* (O'Brien *et al.*, 2014) para garantizar el rigor del estudio.

Procedimiento de entrevistas

En nuestro estudio las entrevistas siguieron un guion validado que nos permitió recabar los datos que necesitábamos para construir las narrativas. Esas narrativas están conformadas por dos relatos que visibilizan la realidad educativa y social del alumnado con DM1.

Participantes

Las personas entrevistadas debían cumplir con los criterios reflejados en la tabla 2:

TABLA 2. Criterios de elegibilidad para las personas entrevistadas

Profesionales de la salud
Ser pediatras con especialidad en endocrinología.
Ejercer su labor en el Hospital de Segovia o Valladolid.
Estar implicadas en el tema de la DM1, es decir, asistir a congresos, cursos, etc., sobre esta patología.

Nota. Elaboración propia

Contacto con las participantes

A finales del año 2021 compartimos una invitación pública para participar en nuestra investigación. En esta invitación expusimos el principal objetivo y los criterios de elegibilidad que necesariamente debían cumplir las participantes. En la semana en la que se compartió la propuesta, obtuvimos la respuesta afirmativa de dos pediatras que cumplían las condiciones requeridas (véase tabla 2), por lo que el estudio se conformó con ellas dos. Tras recibir su aceptación, se les envió un consentimiento informado que resguarda su anonimato y posibilita la viabilidad del estudio.

Elaboración del guion

Los guiones diseñados para las profesionales de la salud surgieron a raíz de lecturas previas sobre la temática, de la revisión sistematizada elaborada por Cáceres *et al.* (2023) y de la participación de las investigadoras en asociaciones y redes sociales de personas que conviven con DM1.

Con toda la información recabada se fue construyendo una tentativa de temas a tratar con las participantes. Finalmente, este guion fue validado.

Aplicación de las entrevistas

Las entrevistas se desarrollaron siguiendo las indicaciones de Gómez *et al.* (2006), por ello, se realizaron en un entorno cómodo y conveniente a las entrevistadas (véase tabla 3).

TABLA 3. Lugar, fecha, horario y codificación de las entrevistas

Persona entrevistada	Lugar	Fecha	Horario	Codificación
Pediatra 1	En su lugar de trabajo	19/03/2022	18:30h	EP1
Pediatra 2	Videollamada a través de Teams	08/04/2022	18:00h	EP2

Nota. Elaboración propia

Análisis de datos

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas siguiendo el procedimiento recomendado por Cornejo *et al.* (2017) para la investigación narrativa. Los registros (entrevistas y notas de campo) fueron codificados inductivamente con ayuda del *software* de análisis cualitativo Atlas.ti 9.0., dando lugar a las categorías que se muestran en la Tabla 4:

TABLA 4. Sistema de codificación, categorías y subcategorías

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

Nota. Elaboración propia.

En este artículo vamos a ahondar en tres cuestiones (subcategorías) en concreto: 1) cómo es el inicio de la historia; 2) qué medidas facilitan la escolarización (medias inclusoras o facilitadores); 3) qué factores obstaculizan o niegan el acceso a la educación inclusiva (medidas exclusoras o barreras).

Resultados

Los resultados se han organizado a partir de las categorías que emergen de las narrativas de las pediatras y su relación con la literatura. Asimismo, hemos complementado discusiones con la literatura actual.

El debut diabético

El debut diabético es el momento en el que se diagnostica la enfermedad. A partir de este momento, la persona se convierte en insulino dependiente, necesitando la administración continua de insulina para poder vivir (Barrio y Ros, 2019). Este acontecimiento tiene un gran impacto en la vida de los niños y sus familias, ya que predomina la incertidumbre, el estrés y la adaptación (Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil Sant Joan de Deu):

En el ámbito de la salud, concretamente en el pediátrico, el debut es un momento complicado (...) de expectación porque, por un lado, hay que ver cómo está la familia y cómo lo asimilan, ya que unas familias no son iguales que otras. (...) Por otro lado, no quieres generar más ansiedad por estrés de la que ya pueda haber. No quieres que la familia se derrumbe en ese momento (EP2).

Para las familias es un shock (EP1), una etapa llena de preguntas y angustias sobre el día a día y qué va a pasar a partir de ahora, qué va a pasar cuando esté en el colegio, (...) quién va a cuidar de este niño, o, por ejemplo, qué va a pasar con él ahora que empieza a salir cuando sale con sus amigos cuando va a casa de alguien cuando va de excursión, etc. (EP2)

Trianes (2002) argumenta que las familias pueden entender la hospitalización y el diagnóstico de la enfermedad de su hijo de diferentes maneras: como un enemigo, un castigo, una pérdida irremediable, un signo de debilidad, una estrategia para ganar atención y afecto, o una oportunidad de cambio para lograr un mayor desarrollo personal y moral. Otras veces, las familias parecen no creer lo ocurrido: “Otras familias lo recuerdan como un sueño” (EP2) o “como un momento triste” (EP1), pero todas “necesitan un par de semanas, o a veces un par de meses, para superarlo” (EP1).

Hospitalización pediátrica y educación diabetológica

La hospitalización representa una situación en la que el sujeto percibe un aumento de su vulnerabilidad, al tiempo que existe la presencia de un gran número de estímulos estresantes e incluso amenazantes para su integridad física (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006). En los niños pequeños, la estancia hospitalaria puede provocar inquietud, llanto, conductas regresivas, problemas de alimentación, ansiedad, tristeza y depresión (Barrio del y Mestre, 1989).

Las pediatras, en el momento de la hospitalización, consideran necesaria la educación diabetológica de las familias. De ahí la importancia de “dejar pasar un tiempo hasta que las familias estén preparadas para afrontar todo lo que viene” (EP1) y la necesidad de sistematizar el proceso de formación. Para conocer cómo se lleva a cabo este proceso de formación, discutimos con los pediatras la pregunta: ¿cómo se inicia el proceso de educación diabetológica? La respuesta fue la siguiente: “una buena opción es empezar de cero, tengo un esquema y empiezo por lo básico. De hecho, cuando empiezo a explicarlo, lo primero que les digo siempre es: empecemos de cero” (EP2).

La clave para que las familias comprendan la enfermedad es garantizar el bienestar de los niños, por lo que se debe comenzar por los conocimientos básicos:

Se puede empezar por la fisiopatología de la propia enfermedad para dar respuesta a estas preguntas de por qué: por qué le ha pasado esto a mi hijo, y por qué tiene estos síntomas (...) porque si entiendes por qué le ha pasado esto, es decir, cuál es la base de la enfermedad y sus síntomas al principio, es más fácil entender por qué le pongo insulina aquí, o por qué le digo esto aquí, o qué pasa cuando está hipoglucémico, o qué pasa cuando está hiperglucémico. (EP1)

Probablemente en el momento del debut “las familias sienten que se les da mucha información, demasiada, pero puedo asegurarles que es necesaria para salir del hospital con cierta tranquilidad” (EP1).

Con el tiempo, “las familias descubrirán que leer, preguntar y estar informadas se convertirá en la clave de la nueva normalidad: una vida con diabetes” (EP2).

Las pediatras defienden la importancia de individualizar, en este caso, la educación diabetológica. Priegue (2011) sostiene que la individualización permite un mayor grado de personalización, lo que conduce a una mayor inclusión del alumnado.

Sin embargo, este proceso también trae problemas:

Cada familia es diferente, y es verdad que a veces se les dice tanto de golpe que es normal que se bloqueen. Yo siempre (...) lo que intento es que entiendan mejor el razonamiento de por qué se hace esto. Y, sobre todo, el manejo de la hipoglucemia cuando empieza y saber contar los hidratos de carbono, es lo que va a ser el tratamiento en sí porque es verdad que muchas familias se bloquean mucho cuando no lo saben. (EP2)

Como puede verse, el proceso educativo no es sencillo. Hay mucha información que explicar y hay conceptos complicados que requieren una comprensión profunda y cálculos lógico-matemáticos que no siempre están al alcance de las familias, y mucho menos de los niños en edades tempranas. A pesar de ello, las pediatras afirman que este proceso de educación es solitario:

Yo soy la encargada de esto. Antes estaba la parte puramente dietética, las raciones, que compartíamos con el endocrino de adultos, con una enfermera que se encargaba de esa parte, que era supervisora, pero ahora, en la actualidad, me encargo yo. Es verdad que en adultos hay un par de educadores y siempre que les pido algo están ahí (EP2).

Debido a esta situación de soledad, “lo hago cuando puedo y como puedo, básicamente” (EP1).

El proceso de adaptación

Tras la hospitalización, las familias tienen que enfrentarse a la vida cotidiana con la DM1:

En principio, las familias se ven atenazadas por la ansiedad sobre si serán capaces de responder a los retos que les esperan. También depende de las familias, pero esto suele ser habitual. Después, con el tiempo, algunas se adaptan mejor que otras y superan ese primer momento, que, por supuesto, es angustioso. (EP2)

Escudero-Carretero *et al.* (2007) señalaron la existencia de dificultades a las que se enfrentaban las familias para no verse limitadas por la DM1 en cuanto a oportunidades sociales, educativas y familiares. Si nos centramos en cómo influye el diagnóstico en la relación de la familia con el niño, se puede decir que:

Lo que suele ocurrir es que hay una sobreprotección, por razones obvias, que en el caso de un adolescente es más compleja, porque el adolescente no quiere tanta sobreprotección. Es más, le molesta llevar el sensor, porque le hace diferente, y lo que quiere es ser uno más del grupo. (EP2)

Sobre el aprendizaje y el juego, las pediatras subrayan que el control de la glucosa es esencial para determinar qué acciones pueden realizar los niños sin peligro:

Siempre debe haber un control antes de hacer nada, pero claro, eso choca con la espontaneidad del niño, por eso es un poco más limitado (EP1). El niño en sí, mientras sea niño, no cambia su comportamiento. Los pequeños a veces se benefician de ser diabéticos, con un poco de chantaje por su situación, para conseguir caramelos o cosas similares. (EP2)

A partir de este diálogo, podemos decir que la actitud del niño ante la vida cambia: “Hay niños que pasan de ser muy responsables a ser totalmente irresponsables y al revés. A lo mejor ves que son un poco más desordenados, también depende un poco del niño” (EP1). Ante esto, nos planteamos una pregunta a la que respondió una de nuestras entrevistadas: ¿Podría deberse este cambio de actitud al miedo?

Tal vez, pero, por supuesto, esto va en consonancia con la edad del niño, porque cuanto mayor es el niño, más consciente es de lo que le ocurre y más se da cuenta de las consecuencias de, por ejemplo, la hipoglucemia. Cuanto mayores son, más conscientes son de las cosas, por supuesto. Porque cuando son pequeños, no son conscientes de nada de lo que les pasa (EP1).

En cuanto a la implicación familiar, los pediatras destacan que las redes familiares son agentes importantes para el afrontamiento y autogestión de la enfermedad: “Hay que implicar a la familia” (EP2). Asimismo, tejer una red sociofamiliar ayuda a favorecer el bienestar emocional, esencial en el proceso de adaptación a la enfermedad (de Dios *et al.*, 2003). En este punto, los pediatras defienden con rotundidad que esto no debe depender de “las madres, que llevan el peso de los cuidados, sino que es importante la colaboración de todo el entorno” (EP1).

Facilitadores: Hacia una educación inclusiva

Los facilitadores son aquellos conocimientos, estrategias, recursos metodológicos, humanos y materiales destinados a garantizar un proceso educativo dinámico, flexible e integral (Padin, 2013). Booth y Ainscow (2015) definen los facilitadores como “apoyos educativos”, identificándolos como “todos los recursos que mejoran la capacidad de una escuela para responder a la diversidad del alumnado” (p. 48). Los autores utilizan el término apoyo educativo para identificar, entre otros recursos y agentes, a los profesionales de la salud. Los apoyos educativos tienen un carácter comunitario, no individualizado, lo que significa que toda la comunidad educativa se beneficia de su presencia en la escuela para la inclusión de los alumnos.

Preguntamos a las pediatras qué opinaban sobre el apoyo sanitario en las escuelas y ambas llegaron a la misma conclusión:

Efectivamente, no entendemos cómo puede haber tanto problema con el tema del personal sanitario en los colegios porque es muy necesario, no entiendo el debate sobre este tema (EP2), pero también somos conscientes de que, en la incorporación de una enfermera escolar, por ejemplo, se deben tener en cuenta las necesidades de cada paciente (EP1).

Este relato de las pediatras y la concepción de apoyo educativo de Booth y Ainscow (2015) dejan clara la necesidad de la incorporación de una figura sanitaria en la escuela. Sin embargo, autores como Cáceres-Iglesias *et al.* (2023) enfatizan que el pediatra o la enfermera escolar deben contribuir a la escuela de forma transversal y no ser un agente de descarga de trabajo para los profesores o administradores educativos.

La incorporación de profesionales de la salud en las escuelas no solo facilitaría la inclusión educativa del alumnado, sino que “también beneficiaría a las familias que muchas veces dejan a sus hijos con hiperglucemias para pasar la mañana (...) con la presencia de un profesional se evitarían y minimizarían riesgos” (EP1).

Barreras educativas: situaciones de exclusión

Las pediatras están convencidas de que la incorporación de apoyos sanitarios puede reducir la exclusión a través de la “educación sanitaria dentro de los colegios” (EP2) y para expresar estas ideas relatan sus experiencias:

Un niño vino un día a la consulta y me dijo que había pensado en quitarse el sensor. Le pregunté por qué le ayudaría a controlar su glucemia, y me dijo que en el colegio se reían de él. Un día, incluso se lo arrancaron. Le dijeron que no lo decía en serio, que solo era una broma, pero, claro, imagínate lo que significó para él esa broma (EP1).

Los episodios de exclusión escolar no solo los sufren los niños, sino también sus familias:

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

Este hecho hace que las familias se cuestionen si están haciendo bien su trabajo como cuidadores, sin tener en cuenta todo el esfuerzo emocional, laboral, físico y psicológico que realizan cada día (Watt, 2015): “El desconocimiento lleva a la incomprensión y no son conscientes de la magnitud del problema. En mi caso personal, tengo que sacar tiempo de donde no lo hay y por supuesto de la sociedad para las familias” (EP2).

Discusión y conclusiones

Las pediatras participantes en el estudio señalan que la principal medida inclusiva para los niños con o sin DM1 en la escuela es la incorporación de profesionales sanitarios en los colegios (Busto-Parada *et al.*, 2021; Ruiz *et al.*, 2015). Sin embargo, en España, este profesional sanitario no está legislado a nivel nacional. Actualmente, solo está reconocido en tres comunidades autónomas: Canarias, Cataluña y Madrid (Consejo General de Enfermería de España, 2019). Este hecho, además de provocar una clara desigualdad, refleja la falta de regulación de este personal sanitario, la pasividad de las Administraciones Públicas y la falta de políticas públicas que promuevan la inclusión educativa del alumnado con enfermedades crónicas (Armas y Fernández, 2002; Watt, 2015).

La falta de formación del profesorado y de las familias en DM1 ha llevado a argumentar la necesidad de personal sanitario en los centros educativos (Nabors *et al.*, 2003; Kise *et al.*, 2017; Willgerodt *et al.*, 2020), concretamente, explicando el alivio que sienten las familias y los equipos docentes. Sin embargo, algunos autores critican este alivio, argumentando que no es deber de un profesional sanitario asumir cargas que pueden ser atendidas por la propia comunidad docente (Muntaner *et al.*, 2014). En este punto, trabajos como el de Musgrave y Levy (2020) ponen de manifiesto el desconocimiento de la educación inclusiva que tienen los profesionales sanitarios, ya que imponen en la escuela un enfoque médico-asistencial, que es una de las principales barreras para la inclusión educativa (UNESCO, 2001, 2003, 2005).

El desconocimiento generalizado de la DM1 en la escuela y en la sociedad (Knestrict, 2007), validado por las protagonistas de nuestro estudio, se traduce en una insuficiente educación diabética por parte del profesorado (Flinn, 2016) y en una falta de interés de la comunidad educativa por conocer la enfermedad, lo que conlleva una falta de apoyo al alumnado con DM1. Llegados a este punto, creemos que es fundamental apoyar modelos transdisciplinares de atención educativa en las comunidades educativas, utilizando los recursos existentes, para mejorar el problema de la inclusión escolar.

Este estudio demostró que las experiencias de las peditras ponen de manifiesto la importancia del papel de las familias y de la escuela para garantizar que los niños con DM1 puedan participar activamente en la sociedad. Sin embargo, las peditras informan de que se enfrentan a múltiples retos, ya que las escuelas carecen de recursos y profesionales, como enfermeras, para apoyar la escolarización de estos niños con DM1 y sus familias.

En conclusión, es evidente que la defensa del derecho a la educación inclusiva del alumnado con enfermedades crónicas requiere acciones específicas coherentes con los principios de colaboración, y aquí el papel de los profesionales sanitarios es fundamental. El hecho es que estos alumnos plantean retos para la inclusión porque la escuela no asimila esta diversidad. Se invita a la comunidad científica y a la sociedad en general a observar y analizar los resultados en busca de la creación de propuestas y experiencias coherentes con los hallazgos presentados.

Notas

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

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

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

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M., Booth, T., y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Routledge.
- Alfaro, J., Simal, A., y Botella, F. (2000). Tratamiento de la diabetes mellitus. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 24(2), 33-43. <https://onx.la/4246b>
- American Diabetes Association (2017). Standards in medical care in diabetes-2017. *Position Statement. Diabetes Care*, 40(1), 105-13.

- Amillategui, B., Calle, J., Alvarez, M., Cardiel M., y Barri, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24, 1073–1079. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02250.x>.
- Armas, L., y Fernández, M. (2002). Teachers and Parents' Perceptions of Care for Students with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Needs in the School Setting. *Children*, 9, 143. <https://doi.org/10.3390/children9020143>
- Barrio del V., y Mestre V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. *Revista de Psicología de la Salud*, 1, 83-103. <http://hdl.handle.net/10045/94400>
- Barrio, R., y Ros, P. (2019). Diabetes tipo 1 en la edad pediátrica: insulinoterapia. Protocolo diagnóstico pediatría, 1, 77-89. www.aeped.es/protocolos/
- Bergh, B. (1989). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn and Bacon.
- Betancort, M., García, M., Pérez, J. C., y Díaz, J. P. (2013). La nutrición en el tratamiento de la diabetes del niño y adolescente. *Canarias Pediátrica*, 37(2), 73-87.
- Booth, T., y Ainscow, M. (2015). *A guide to inclusive education: developing learning and participation in schools*. FUEM.
- Booth, T., y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. CSIE. <https://bit.ly/3y7mtRJ>
- Busto-Parada, L., Solís-Sánchez, G., y Riaño-Galán, I. (2021). Necesidades percibidas sobre atención a la salud escolar. *Journal of Healthcare Quality Research*, 1, 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.08.003>
- Cáceres-Iglesias, J., Gajardo, K., y Torrego, L. (2023). Educational inclusion of students with type-1 diabetes. *A systematized review. Journal for the study of education and development*, 1, 1-32. <https://doi.org/10.1080/02103702.2023.2191430>
- Cáceres-Iglesias J. (2020). “La diabetes sí duele”. Estudio biográfico-narrativo sobre la experiencia familiar de inclusión educativa del alumnado con diabetes mellitus tipo 1. Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Valladolid. Disponible online: <https://cutt.ly/nBGV5qg> Accessed 30 Sept 2023
- Carral, F., Gutiérrez, J. V., Moreno, P., Castro, G., Fernández, J. R., Ponce, J. G., Ayala, M. C. (2018). Actitudes y percepción del profesorado de centros educativos públicos sobre la atención a alumnos con diabetes tipo 1. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 135, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.11.007>
- Connelly, M., y Clandinin, J. (1995). Relatos de experiencia e investigación narrativa. En J. Larrosa, R. Arnaus, V. Ferrer and N. Pérez (eds.) *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación* (pp. 11-59). Laertes.
- Consejo General de Enfermería de España (2019). Marco de competencias del Profesional de Enfermería Experto en el Ámbito Escolar. Consejo General de Enfermería de España.
- Cornejo, M., Faúndez, X., y Besoain, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos-narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica. *Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), 1-19. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2491>
- de Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., y Agud, J. L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1579-699X2003000300005
- Echeita G. (2016). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo, “Voz y Quebranto”. *REICE. Revista iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 11(2), 99-118. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55127024005>

- Escudero-Carretero, M. J., Prieto-Rodríguez, M., Fernández-Fernández, I., y March-Cerdá, J. C. (2007). Expectations held by type 1 and 2 diabetes mellitus patients and their relatives: the importance of facilitating the health-care process. *Health Expectations*, 10(4), 337-349.
- Fernández-Castillo, A., y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33760308.pdf>
- Flinn, J. (2016). Role of Advocacy Organizations in Promoting Inclusive Education Policies for Students with Rare Chronic Health Conditions: Insights for Education Leaders. Doctoral dissertation, The University of Western Ontario. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/3934> Accessed 30 Sept 2023.
- Gómez, M. G., Carrasco, J. G., Fernández, J. R., Fernández, T. D., y de Frías, E. G. (2009) Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores. *Anales de Pediatría*, 70, 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2008.07.004>
- Gómez, G., Carollo, M. Abelaíras, C., Sánchez, L., García, F.M. y Rodríguez, A. (2020). Escolares con enfermedades crónicas, ¿qué les preocupa a sus profesores? *Anales de Pediatría*, 93(6), 374-379. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.004>
- Kise, SS., Hopkins, A., y Burke, S. (2017). Improving School Experiences for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363-375. <https://doi.org/10.1111/josh.12507>
- Knestrict, T. (2007). Diabetic Child in the Elementary Classroom. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2(2), 1-6. <https://corescholar.libraries.wright.edu/ejie/vol2/iss2/2/>
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, (7), 19-39.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., y Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 132, 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.04.280>
- Musgrave, J., y Levy, R. (2020). Including children with chronic health conditions in early childhood education and care settings. *Journal of Early Childhood Research*, 18(2), 159-173. <https://doi.org/10.1177%2F1476718X19875776>
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., y Andreone, T. L. (2003). Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *Journal of School Health*, 73(6), 216-221. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2003.tb06563.x>
- Nóvoa Y. (2018). Evolución de la incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en edad pediátrica en España. Cambio en el tiempo en la incidencia de Diabetes Mellitus tipo 1 en niños españoles. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 65(2), 65-67. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2017.11.010>
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., y Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic medicine*, 89(9), 1245-1251.
- Orden EDU/1152/2010, de 3 de agosto por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León. Junta de Castilla y León. 2010. <https://www.educa.jcyl.es/es/resumenbocyl/orden-edu-1152-2010-3-agosto-regula-respuesta-educativa-alu.ficheros/231300-BOCYL-64449.pdf>
- Ordoño, M. M., Fernández, V., y Fernández, A. (2016). Intervenciones educativas para la integración del niño diabético en el colegio. En M. Pérez-Fuentes M., V. Fernández, A. Fernández

- (Eds.) *Variables Psicológicas y Educativas para la intervención en el ámbito escolar* (pp. 227-230). ASUNIVEP.
- de Pablo, N. (2014). Efecto de los cembranos sobre la proliferación de las células beta-pancreáticas. Trabajo de Fin de Máster, Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/5699>
- Padin G. (2013). La Educación Especial en Argentina: desafíos de la educación inclusiva. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(2), 47-61
- Priegue D. (2011). La tecnología al servicio de la equidad educativa: un análisis desde y para una pedagogía intercultural. Profesorado. *Revista de curriculum y formación del profesorado*, 15(3), 363-378. <http://www.ugr.es/~recfpro/rev153COL10.pdf>
- Ruiz, R., Ferrer, J. L., y Postigo, S. (2015). La enfermera escolar y la enfermera de Atención Primaria. A propósito de la atención a la diabetes en la escuela en Extremadura. *Revista Rol de Enfermería*, 38(9), 568-574.
- Salvador, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psyche*, 13(1), 21-31. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-2282004000100002>
- Trianes, M.V. (2002). *Estrés en la infancia*. Narcea.
- UNESCO (2015). Education 2030: Incheon Declaration and Framework for Action to realise Sustainable Development Goal 4: Ensure inclusive and equitable quality education and promote lifelong learning opportunities for all. UNESCO.
- UNESCO (2005). Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All. UNESCO.
- UNESCO (2003). Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación. UNESCO.
- UNESCO (2001). The Open File on Inclusive Education. UNESCO.
- Watt, L. (2015). (Un)Safe at School: Parents' Work of Securing Nursing Care and Coordinating School Health Support Devices De-livery for Children with Diabetes in Ontario Schools. *Journal of Sociology & Social Welfare*; 42(2), 103-125. <https://acortar.link/jed1Sj>
- Willgerodt, M., Johnson, K. H., y Helmer, C. (2020). Enhancing Care Coordination for Students with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 90(8), 651-657.

Abstract

Pedagogical vision of the educational inclusion of students with diabetes. The voice of pediatricians

INTRODUCTION. Diabetes Mellitus Type 1 is the second most common chronic disease in childhood and adolescence. Given the characteristics of the disease, people with diabetes must follow a rigorous treatment that involves continuous control of blood glucose and exhaustive control of carbohydrate intake. Despite this, in Spain, few political and educational actions promote the right to inclusive education for students with diabetes during the school day. **METHOD.** This qualitative study presents a narrative approach that allows us to explore the experiences and perspectives of pediatricians (specialists in endocrinology) in the province of Segovia in the care of infants with type 1 diabetes mellitus, from the perspective of inclusive education. In-depth interviews tell their stories, reveal the impact of diabetes in the educational environment and reveal how pediatricians collaborate in promoting inclusive educational practices. **RESULTS.** The results highlight challenges, successes and recommendations for more effective care and greater inclusion of students with this chronic disease in the

country's education system. **DISCUSSION.** The lack of knowledge about diabetes in society in general and the educational sphere, in particular, causes a shortage of diabetes education that hinders the educational inclusion of these students. For this reason, it is essential to support transdisciplinary models of educational care in schools, using existing resources, and making visible the need to incorporate a health professional in schools to improve the problem of school inclusion. The study shows that the right to education of pupils with chronic illnesses requires collaborative actions and, in this sense, health professionals have a fundamental role to play.

Keywords: *Diabetes, Public health, Equal education, Doctors, Health education.*

Résumé

Vision pédagogique de l'inclusion éducative des élèves ayant un diabète. La voix des pédiatres

INTRODUCTION. Le diabète sucré de type 1 est la deuxième maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant et l'adolescent. Compte tenu des caractéristiques de la maladie, les personnes atteintes de diabète doivent suivre un traitement rigoureux qui implique un contrôle continu de la glycémie et un contrôle exhaustif de l'apport en hydrates de carbone. Malgré cela, en Espagne il y a peu d'actions politiques et éducatives promouvant le droit d'une éducation inclusive pendant la journée scolaire pour les élèves ayant un diabète. **MÉTHODE.** Cette étude est de nature qualitative et présente une approche narrative qui nous permet d'explorer les expériences et les perspectives des pédiatres (spécialistes en endocrinologie) de la province de Ségovie dans les soins aux enfants atteints de diabète sucré de type 1, du point de vue d'une éducation inclusive. Des entretiens approfondis racontent leur histoire, révèlent l'impact du diabète sur l'environnement éducatif et montrent comment les pédiatres collaborent à la promotion de pratiques éducatives inclusives. **RÉSULTATS.** Les résultats mettent en évidence les défis, les réussites et les recommandations pour des soins plus efficaces et une plus grande inclusion des élèves atteints de cette maladie chronique dans le système éducatif du pays. **DISCUSSION.** Le manque de connaissances sur le diabète dans la société en général et dans la sphère éducative en particulier entraîne une pénurie d'éducation sur le diabète qui entrave l'inclusion éducative de ces élèves. C'est pourquoi il est essentiel de soutenir les modèles transdisciplinaires de soins éducatifs dans les écoles, en utilisant les ressources existantes, et en rendant visible la nécessité d'incorporer un professionnel de la santé dans les écoles pour améliorer le problème de l'inclusion scolaire. L'étude montre que le droit à l'éducation des élèves atteints de maladies chroniques nécessite des actions de collaboration et, dans ce sens, les professionnels de la santé ont un rôle fondamental à jouer.

Mots-clés: *Diabète, Santé publique, Éducation égalitaire, Médecins, Éducation à la santé.*

Perfil profesional de las autoras

Judith Cáceres Iglesias (autora de contacto)

Profesora Ayudante Doctora en el Departamento de Estudios Educativos de la Universidad Complutense de Madrid. Ha trabajado en proyectos sobre Inclusión Educativa y ha coordinado cursos de formación sobre esta temática. Ha sido contratada predoctoral FPU en la Universidad de Valladolid e Investigadora Juan de la Cierva en la Universidad Autónoma de Madrid.

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

Correo electrónico de contacto: judcac01@ucm.es

Dirección para la correspondencia: Edificio La Alameda C/ Rector Royo Villanova, 1
Ciudad Universitaria 28040 - MADRID

Katherine Gajardo Espinoza

Profesora Ayudante Doctora en el Departamento de Pedagogía de la Universidad de Valladolid. Ha trabajado en proyectos para la Inclusión Educativa en Educación Terciaria y ha dirigido procesos de Formación Continua de Docentes. Ha sido investigadora predoctoral en la Universidad de Valladolid.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9972-6116>

Correo electrónico de contacto: katherine.gajardo@uva.es

Noelia Santamaría Cárdena

Profesora Permanente Laboral en el Departamento de Pedagogía de la Universidad de Valladolid. Ha trabajado en proyectos sobre Ciudadanía Global y Educación para la Sostenibilidad. Ha sido contratada predoctoral FPU en la Universidad de Valladolid.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6864-9330>

Correo electrónico de contacto: noelia.santamaria.cardena@uva.es