



Especial CAM Integra



Un grupo de niños se divierte con las actividades organizadas en la Asociación Valenciana de Diabetes. FOTO CEDIDA POR LA ASOCIACIÓN VALENCIANA DE DIABETES

UNA ESCUELA DE PADRES ESPECIAL

Aprender a vivir con la diabetes

No resulta fácil asumir que la diabetes acompañará a un hijo o hija durante toda su vida pero el trauma, curiosamente, es mayor para los padres que para los propios niños ▶ La función de CAM Integra, cofinanciando con la Asociación la Escuela de Padres, es clave para que las familias aprendan que con la diabetes se puede vivir felices, si se sabe cómo hacerlo

Ángeles Cáceres



FOTOS DE FERNANDO BUSTAMANTE

■ En la Escuela de Padres de la Asociación Valenciana de Diabetes no se respira angustia ni drama, sino un clima de naturalidad. Son las familias quienes, en primer lugar, han de transmitir a los niños serenidad y enseñarles que la diabetes va a ser su compañera de viaje a lo largo del camino de sus vidas, pero que ese camino no tiene por qué ser más arduo que cualquier otro: simplemente, tendrán que aprender a transitar por él. Lo que pasa es que para enseñar a sus hijos es imprescindible que aprendan primero los padres. CAM Integra así lo ha entendido, y por eso se ha implicado en esta especialísima escuela en la que se imparte, sobre todo, una asignatura muy concreta: cómo se puede ser feliz con la diabetes, y cuáles son las pautas que es necesario seguir para poder lograrlo con garantías de éxito.

La primera de esas pautas será

aceptar que hay que controlar los niveles de azúcar en sangre, y que ese control implica depender de la insulina que el propio cuerpo no fabrica. Saber cuándo hay que administrársela, cómo y en qué cantidad. Ser independientes para hacerlo, autónomos. Utilizar con naturalidad las plantillas de rotación del sitio, con sus círculos calados para saber dónde hay que pincharse cada vez y no hacerlo siempre en los mismos sitios. Tomarse como un «juego en serio» la cartulina de medir los niveles de glucosa en sangre, con su submarino amarillo que hay que mantener lo más posible en la línea intermedia entre la superficie y el fondo del mar, para lo cual hay que ir dibujando una cruz en las cuadrículas que van desde el nº 18 al 234, y en función de a qué altura caiga la cruz regular la cantidad de insulina. Algo que para los niños es incluso un juego divertido. Mucho más que para los padres.

Tal vez por eso, varias madres se manifiestan realmente enfadadas por la imagen que diariamente está dando, en horario infantil, un personaje mediático fa-



María Deltoro es la presidenta de la Asoc. Valenciana de Diabetes

moso que tiene diabetes, Belén Esteban, y que ante las cámaras consume empanadillas, rollitos, pastelería... todos los alimentos cargados de azúcares e hidratos de carbono que hay que controlar. «Y seguro que en las pausas de publicidad se ha medido el azúcar e incluso se ha pinchado la insulina, porque lo contrario sería una irresponsabilidad; lo que nosotras pedimos es que esa medición y administración de insulina se

haga en público y con naturalidad. Y si no, que deje de comer públicamente todo eso, porque en la tele sólo se ve lo que la pantalla muestra y el ejemplo para los niños es nefasto».

Aprendiendo para enseñar

El diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño siempre representa un fuerte impacto psicológico para el entorno familiar. Máxime cuando ese impacto con

frecuencia se produce de forma tan traumática como inesperada, cuando ha habido que ingresar de urgencia en el hospital al niño o niña con cetoacidosis, esto es, con una gran falta de insulina, de resultados de una diabetes que no le había sido diagnosticada antes (porque, por desgracia, muchos médicos no acostumbran a descartar esa posibilidad desde el principio: no suelen buscarla).

En ese momento aparece la Asociación Valenciana de Diabetes para acoger a los padres que acaban de «debutar» en esa problemática, acompañarlos, desdramatizar y explicarles todos los aspectos psicológicos y prácticos a los que se tendrán que enfrentar. Y para abrirles las puertas de la Escuela de Padres en la que CAM Integra está implicada cofinanciando profesionales y actividades.

Es determinante el comportamiento familiar en el proceso de adaptación del niño a la diabetes. Pero la familia en esa situación imprevista suele estar bloqueada por sus reacciones emocionales,

► VIENE DE LA PÁGINA 10

que van desde la rebeldía a la angustia, del ¿por qué a mi hijo? al ¿y ahora qué tenemos que hacer?

Las actitudes familiares negativas más habituales son la sobreprotección, que ocasiona en el niño inseguridad y dependencia; la negligencia, que lleva a que el niño no tome conciencia de las imprescindibles pautas de autocuidado; el autoritarismo, que también crea inseguridad, aparte de rebeldía, al no permitir al niño o adolescente tomar sus propias decisiones; y la exigencia excesiva, que crea un gran nivel de tensión y puede desembocar en actitudes de rebeldía y rechazo. Frente a estas posturas está la actitud negociadora de los padres, que es a la que hay que tender por ser la que promueve responsabilidad y seguridad, ya que la toma de decisiones se comparte con el niño o el adolescente, tras explicarles la situación con sencillez.

En resumen, es imprescindible la comunicación amplia con el niño, no agobiarlo, no culpabilizarlo cuando cometa «pecadillos», por ejemplo saltándose la dieta, y crear un clima permanente de diálogo interfamiliar que permita compartir emociones, sentimientos, ideas, dudas, y los miedos que puedan surgir.

Al habla con la presidenta

María Deltoro, presidenta de la Asociación Valenciana de Diabetes, dice que «lo que más les cuesta a las familias es adaptarse a los cambios de alimentación y tipo de vida, y la vuelta al colegio; sobre todo porque, aunque el Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana no para de reivindicar una enfermera en cada colegio, y en teoría está aceptado, eso no se aplica salvo en algún colegio privado o de educación especial».

La diabetes tipo 1, que es la que tienen el 98% de los niños, necesita insulina desde el comienzo y puede presentar cuadros súbitos de hipoglucemia cuyos síntomas los niños, por su corta edad, no saben distinguir «y los profesores tienen que implicarse, ante la falta de enfermera escolar». Recalca María Deltoro que «10.000 personas al año mueren por diabetes, ya



► LA ESCUELA DE PADRES CON NIÑOS DIABÉTICOS es una organización dependiente de la Asociación Valenciana de Diabetes. Los niños lo pasan en grande con los talleres y el resto de actividades de ocio, que se organizan. 2 Una de las sesiones formativas de la Escuela de Padres de la Asociación Valenciana de Diabetes. Como se observa, son un grupo numeroso de progenitores. 3 Pintar carteles de gran formato es uno de los entretenimientos formativos que más gustan a los chavales. © FOTOS: ASOCIACIÓN VALENCIANA DE DIABETES/FERNANDO BUSTAMANTE

El 39% de los niños con diabetes ingresa de urgencia en el hospital sin haber sido diagnosticados antes

Hay que saber que la diabetes tipo 1, que es la que tienen el 98% de los niños, necesita insulina desde el comienzo

que mal controlada causa ceguera, amputaciones y obliga a hacer diálisis; sin embargo, controlándola es posible hacer una vida

prácticamente normal, incluso con deporte ya que no está prohibido ninguno; simplemente hay que anticipar y programar la duración y la intensidad, calcular el aporte extra de hidratos de carbono y hacer mediciones de la glucosa antes y después, y a veces también a la mitad».

Esos niños valientes

Aparte de María Deltoro están Paquita Lou, trabajadora social, Inmaculada de la Mata, psicóloga, Lucía Vales, nutricionista, y una serie de profesionales, colabora-

dores fijos o puntuales en esta Escuela de Padres donde los niños, quien lo diría, son los que dan las mejores lecciones de valor, «con 4 años ya se quieren pinchar solos, aunque lo normal es que empiecen a hacerlo a los 6». De todo eso y mucho más hablan las familias en la Escuela de Padres después de los talleres comunes, cuando los niños se van a jugar después de oír el cuento de Floppy, el elefantito con diabetes, y los padres ponen en común los temas. Por ejemplo, la necesidad de no descuidar a los hermanitos

sin diabetes, que a veces se sienten desplazados porque reciben menos atención. «El apoyo de CAM Integra nos ayuda a dedicarle el tiempo necesario a todo eso», dice María Deltoro.

Y quizá el mejor ejemplo de normalización sea ella misma, que hace 16 años entró en Urgencias casi sin potasio en el corazón y deshidratada: el médico no había descubierto los síntomas de su diabetes. Una enfermera se pinchó delante de ella y le dijo: es tan fácil como esto. Y ahora es ella la que se lo dice a los niños.

Cada año hay en España 1.100 nuevos casos de diabetes infantil

HAY QUE AFRONTAR ESTA REALIDAD

No siempre los médicos la diagnostican en sus inicios, lo que supone un retraso en el tratamiento y un gran riesgo

ÁNGELES CÁCERES VALENCIA

■ Está comprobado que el 39% de los niños con diabetes ingresa de urgencia en el hospital con cetoacidosis, esto es, con una falta muy marcada de insulina que les produce trastornos serios. Y está comprobado también que esa suele ser la primera noticia que los padres reciben de que su hijo o

hija tiene diabetes porque, lamentablemente, su pediatra, ante determinados síntomas lo bastante significativos como para hacer pensar en ella, no ha tenido la elemental previsión de pedir un simple análisis para comprobar los niveles de azúcar.

Un pequeño pinchacito habría evitado los sustos, las urgencias, el grave riesgo para la salud del niño y, sobre todo, habría permitido empezar cuanto antes con el régimen y la medicación para mantener controlada la diabetes. Algo con lo que es perfectamente posible convivir, siempre que se sigan unas pautas determinadas.

Reconocer los síntomas

Los padres pueden hacer mucho en este campo, simplemente observando el estado del niño para comprobar si aparecen varios de los síntomas característicos de la diabetes y, si así fuera, pedir ellos mismos a su pediatra que se les haga el análisis que confirmará o descartará la sospecha.

Y es que los síntomas son muy fáciles de reconocer. Aparte del característico «olor a manzana» del aliento hay que fijarse en: pérdida de peso en poco tiempo; polifagia (tener mucha hambre, lo que ya de entrada no se correspondería con un rápido adelgazamiento); poli-

dipsia (tener mucha sed, beber mucho); poliuria (orinar mucho); y finalmente, estar muy cansado.

No hay que olvidar que los padres tienen el derecho de exigir un análisis, y los médicos la obligación de hacerlo. No se conformen con lo de «si bebe mucho es lógico que orine mucho», ni con «cómo no va a adelgazar y estar cansado, si no para de correr». Sí, doctor, todo eso está muy bien pero haga que le midan los niveles de azúcar: un pinchacito y a salir de dudas.

La familia es fundamental

Cada año se diagnostican en España 1.100 nuevos casos de dia-

betes infantil, así que cada año hay 1.100 nuevas familias que se enfrentan a un problema desconocido. Esas familias tienen que aprender a convivir con la diabetes, a no hacer de ella un drama y a proporcionarles a sus hijos todas las herramientas para que puedan crecer, desarrollarse, jugar, estudiar, divertirse y ser felices aunque tengan diabetes. Pero esas familias no pueden aprender solas: necesitan una escuela muy especial. Y ahí es donde aparece CAM Integra para, codo a codo con la Asociación Valenciana de Diabetes, enseñarles cómo recuperar junto a sus hijos la alegría de vivir.