



Población y Salud en Mesoamérica

Representaciones de pacientes, familiares y equipo de salud en torno a la diabetes infantojuvenil y posibles caminos para su abordaje: análisis de los Talleres de Nutrición realizados en el 2016 en un hospital de San Miguel de Tucuman, Argentina

Denisse Oliszewski

Como citar este artículo

Oliszewski, D. (2020). Representaciones de pacientes, familiares y equipo de salud en torno a la diabetes infantojuvenil y posibles caminos para su abordaje: análisis de los Talleres de Nutrición realizados en el 2016 en un hospital de San Miguel de Tucuman, Argentina. *Población y Salud en Mesoamérica*, 17(2). Doi: [https://doi.org/ 10.15517/psm.v17i2.39824](https://doi.org/10.15517/psm.v17i2.39824)



Representaciones de pacientes, familiares y equipo de salud en torno a la diabetes infantojuvenil y posibles caminos para su abordaje: análisis de los Talleres de Nutrición realizados en el 2016 en un hospital de San Miguel de Tucuman, Argentina

Representations of patients, family and health team around infant-juvenile diabetes and possible ways to approach: Analysis of the nutrition workshops carried out in 2016 in a Hospital in San

Miguel de Tucuman, Argentina

Denisse Oliszewski¹

Resumen: Objetivo: se busca poner de manifiesto las tensiones que surgen en una institución pública de salud de San Miguel de Tucumán, Argentina en relación con la atención y el tratamiento de la diabetes tipo 1. **Método:** las reflexiones del presente trabajo muestran las conclusiones alcanzadas a partir de un enfoque cualitativo, de abordaje etnográfico en el Ciclo de Talleres de Nutrición llevados a cabo en el Hospital del Niño Jesús de San Miguel Tucumán, Argentina durante el 2016. Los talleres mencionados estaban destinados a pacientes diabéticos -niñas, niños y adolescentes- y a sus padres y madres. La información fue obtenida a través de la observación participante, de entrevistas en profundidad realizadas a pacientes, padres, madres y personal del equipo de salud y del análisis de las producciones escritas realizadas en los talleres. **Resultados:** se observa que existen representaciones e intereses diferentes entre los grupos de personas involucrados, lo que se traduce en dificultades en la comunicación. Se advierte una concepción adultocéntrica de la infancia que no atiende al presente de las y los pacientes y que les trata más como "objetos" de atención que como "sujetos"; esto ocurre en el marco de una cultura institucional que no apoya a su personal en el desarrollo de experiencias de atención alternativas como el dispositivo de talleres. **Conclusiones:** se plantea la necesidad de resignificar los modos de entender la salud, la enfermedad y la infancia en el contexto de una enfermedad crónica para ayudar en la adherencia al tratamiento.

Palabras clave: Diabetes tipo 1 – Niños y Adolescentes – Representaciones – Tucuman, Argentina.

ABSTRACT

Objective: It seeks to highlight the tensions that arise in a public health institution of San Miguel de Tucumán, Argentina in relation to the care and treatment of type 1 diabetes. **Method:** The reflections of this work present the conclusions to which it is up from a qualitative approach, of ethnographic approximation in the cycle of workshops of nutrition carried out in the Hospital of the child Jesus of San Miguel Tucumán, Argentina during 2016. The reflections of this work represent the conclusions to which it is up from the analysis of the ethnographic material obtained from the participant observation of the cycle of nutrition workshops carried out in the Hospital of the child Jesus of San Miguel Tucumán, Argentina during the 2016. They were aimed for diabetic patients-girls, boys and adolescents-and their parents. The information was obtained through the participant observation, in-depth interviews with patients, parents and members of the health team and the analysis of the written productions made in the workshops. **Results:** It is observed that there are different representations and interests among the actors involved which translate into difficulties in the communication; there is a adultcentric conception of childhood that does not attend to the present of patients and treats them more as "objects" of care than as "subjects", this happens within the framework of an institutional culture that does not support its staff in the development of alternative care experiences such as the workshop device. **Conclusions:** the need to resignify the ways of understanding health, disease and childhood in the context of a chronic disease to help in adherence to treatment is noted.

Keywords: Type 1 diabetes – Children and adolescents – Representations - Tucumán, Argentina.

Recibido: 20/02/2019 | **Corregido:** 27/09/2019 | **Aceptado:** 03/10/2019

¹ Instituto de Investigaciones sobre el Lenguaje y la Cultura (INVELEC) de doble pertenencia UNT y CONICET. ARGENTINA. denisseoli@invelec-conicet.gob.ar. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1339-4101>

1. Introducción

Una "disrupción biográfica", una "invasión a la vida cotidiana", "la enfermedad como algo inseparable de la propia vida", "redefiniciones constantes", "incertidumbre", "un tratamiento que no termina", "un futuro comprometido", estas son expresiones usadas por autores de referencia en el estudio de las enfermedades crónicas, como Bury (1982), y, específicamente, para caracterizar la diabetes en nuestro país, como lo hacen Saslavski (2008) y Domínguez Mon (2015, 2012). Expresiones que dan cuenta de cómo ciertas enfermedades, aquellas que no tienen cura, pasan a constituirse en una parte más de nuestra construcción identitaria, de nuestro modo de entendernos en el mundo. Son modos de nombrar un diagnóstico irruptivo, que, en términos de Broyard (1992), "galvaniza". ¿Qué pasa cuando además esta irrupción ocurre en la infancia? ¿Cuándo una enfermedad crónica como la diabetes tipo 1 debe ser sobrellevada desde los primeros años de vida? ¿Cuándo la voluntad y la autonomía de quien la padece no es del todo suya? Estos son los interrogantes que busca abordar el presente artículo. Se intenta aportar elementos para la reflexión en torno a la promoción de la salud en general y en intervenciones integrales en contextos de vulnerabilidad social y enfermedad crónica en la infancia en particular.

Se parte de un estudio de caso: el análisis de una experiencia piloto de talleres dictados en un hospital público (Hospital del Niño Jesús) para niñas, niños y adolescentes (NNyA) con diabetes tipo 1. Desde allí, se busca 1) conocer las diversas representaciones y preocupaciones en torno a la diabetes tipo 1 que poseen las personas involucradas: NNyA que la padecen, sus madres y padres y profesionales de la salud que los tratan; 2) mostrar las dificultades que surgen como consecuencia tanto de las divergentes representaciones de las y los actores como de las prácticas y los modos de abordar el tratamiento de la enfermedad y; 3) cotejar críticamente de qué modo el dispositivo grupal de talleres puede o no aportar soluciones para las dificultades que se presentan en torno a la adhesión al tratamiento de la diabetes tipo 1.

En este sentido, se exponen a continuación algunas de las implicancias de la diabetes tipo 1, para luego concentrar el análisis en los factores culturales que inciden en la enfermedad y su tratamiento y, para finalizar, la descripción y valoración del dispositivo de taller que tuvo lugar durante el trabajo de campo.

2. La diabetes infantil, una enfermedad crónica

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) explica que la diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza

eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el azúcar en la sangre. Existen dos grandes formas de diabetes: la diabetes de tipo 1, en la que el organismo no produce insulina, y la de tipo 2, en la que el organismo no utiliza eficazmente la insulina. Un tercer tipo es la diabetes gestacional.

La diabetes de tipo 1 (también llamada insulino dependiente, juvenil o de inicio en la infancia) se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona mediante inyecciones. Se desconoce aún la causa de la diabetes de tipo 1 y no se puede prevenir con el conocimiento actual. Sus síntomas consisten, entre otros, en excreción excesiva de orina, sed, hambre constante, pérdida de peso, trastornos visuales y cansancio (OMS, 2016).

Las y los NNyA que son diagnosticados con diabetes tipo 1 pasan a tener una vida medicalizada de por vida y a diario. Esto implica controles permanentes del nivel de azúcar en sangre, varios pinchazos diarios, una alimentación regulada y controlada, consultas médicas periódicas, entre otros. El diagnóstico de la diabetes tipo 1, en palabras de una de las médicas del Hospital de Niños, supone "la pérdida de la libertad tanto para el niño como para sus padres". Como sostiene la antropóloga Lina Masana (2012) la diabetes es una enfermedad crónica que, como cualquier dolencia crónica, implica una alteración significativa en la vida de la persona, ya que le obliga a modificar su modo de vida para adaptarse a la nueva situación, esto es, a las limitaciones que se deriven de su enfermedad (p.81). Santibáñez González (2018) la define como "un extraño que se aloja en el cuerpo y en la mente para exigir una manera particular de vivir y estar en el mundo (p.7)".

La diabetes resulta así una dolencia compleja que irrumpe, por lo general, de modo sorpresivo en el caso de la Tipo 1 y que obliga a quien la padece a modificar múltiples conductas y hábitos cotidianos. Como se señala en diversos artículos (Gómez Rico, Pérez Marín y Montoya Castilla, 2014; Tomé Pérez, Barroso Martínez, Felix-Redondo, Tobajas Belvis y Cordón Arroyo, 2018; Oliveira Queiroz, Martins Mendes Cavaleiro Brito, Peixoto dos Santos Pennafort y Scheridan de Moraes Bezerra, 2016) para lograr una terapia adecuada no basta con la definición biológica, los factores culturales deben ser atendidos en igual medida para conseguir que aquellos que se ven involucrados puedan transitarla y resignificarla desde un manejo multidisciplinario.

Según la perspectiva biomédica la diabetes infantil supone principalmente modificaciones en la alimentación y en la administración diaria de insulina. No obstante, en la realidad del NNyA con diabetes, se advierte que esta implica muchas otras alteraciones y restricciones a su vida cotidiana. Algunas de las que se pudo recoger en el trabajo de campo son no participar de viajes o salidas escolares, vergüenza frente a los pares, conflictos con las instituciones escolares, sobreprotección de los padres, entre otras.

Por las características de la enfermedad se advierte que, en la diabetes, quien la padece debe adquirir un rol central en el "cuidado de sí" (Muñoz Franco, 2009) en tanto su tratamiento le implica en el

cambio de hábitos cotidianos. Resulta necesario que las y los pacientes se conviertan en protagonistas de su propio cuidado y, como tal, deben ser escuchados y respetados. Sin embargo, como explica Saslavski (2008) estos presupuestos no son necesariamente atendidos en la realidad de las consultas médicas (p.245).

En suma, se observa que la diabetes trasciende lo individual y lo biológico. Su tratamiento implica al paciente, a su familia, al equipo de salud y a otros múltiples factores y actores en el contexto familiar, escolar y social. La adherencia al tratamiento en la diabetes tipo 1 va más allá de seguir las pautas médicas en relación con la administración de insulina y a los controles de azúcar en sangre, como lo afirma la OMS (2004) en su documento sobre *La adherencia de los tratamientos a largo plazo*: “la adherencia terapéutica también abarca numerosos comportamientos relacionados con la salud que sobrepasan el hecho de tomar las preparaciones farmacéuticas prescritas” (p.17).

En este sentido, se estima valioso conocer algunas de las tensiones que salen a la luz tanto en las representaciones en torno a este padecimiento que poseen quienes están vinculados a ella como de las problemáticas detectadas en la observación de los talleres durante el trabajo de campo. Esto permitirá evaluar posibles estrategias que ayuden al abordaje de su atención y tratamiento.

3. Metodología

Partiendo de un enfoque cualitativo, las reflexiones del presente trabajo representan algunas de las conclusiones alcanzadas, a partir del análisis del material etnográfico obtenido de la observación participante del Ciclo de Talleres de Nutrición llevados a cabo durante el 2016 en el Hospital del Niño Jesús de San Miguel Tucumán, Argentina. Los talleres estaban dirigidos a pacientes diabéticos (niñas, niños y adolescentes de 0 a 15 años) y a sus padres y madres. La información fue obtenida a través de los siguientes métodos:

- diez meses de observación participante (de marzo a diciembre de 2016);
- 10 entrevistas en profundidad realizadas durante el año 2017 (3 de ellas realizadas a pacientes en conjunto con sus madres y padres, 5 a miembros del equipo de salud, 1 adolescente y 1 madre);
- el análisis de las producciones escritas que fueron realizadas por las personas participantes en los talleres
- y otras situaciones de observación no estructurada realizadas en las salas de espera de las consultas individuales, reuniones de equipo y talleres de conteo de hidratos de carbono, entre otras.

En todas las etapas se tuvieron en cuenta medidas para la protección de la confidencialidad de la

información, el anonimato de los y las informantes y su consentimiento informado. Cabe agregar que en las citas de los miembros del equipo se omite todo posible dato de identificación (especialidad y rol) para no herir susceptibilidades y con el fin de que esta investigación constituya, además, un aporte constructivo para el equipo y sus integrantes. El trabajo se llevó a cabo en el marco de una beca postdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina (2016 -2018) quien evaluó satisfactoriamente el protocolo de investigación.

El análisis de los datos se realizó en diversas fases de la investigación y tuvo un carácter recurrente. Durante la observación participante se hicieron registros y anotaciones que después sirvieron para la formulación del guion de las entrevistas. Estas tenían un carácter semiestructurado y estaban organizadas sobre la base de una guía de preguntas orientadas a profundizar ciertas temáticas. Las mismas variaban de acuerdo con las características de los informantes. A los NNyA se les preguntaba si conocían qué era la diabetes, los cambios que habían ocurrido en su vida desde que le habían dicho que tenía diabetes, cómo se sentía en las consultas y en los talleres, entre otras. A los padres se les pedía su opinión sobre la atención recibida, cómo se organizaban en lo cotidiano para acompañar a su hija o hijo o quién lo hacía, su relación con él o ella y su percepción sobre cómo la diabetes había impactado en sus vidas. Al personal del equipo de salud se le pedía su opinión sobre los talleres y sobre lo que consideraban sus efectos, se hablaba sobre la relación que establecían con sus pacientes y sus padres, entre otras cuestiones. En general, había algunas preguntas abiertas sobre las que se basaba la entrevista, pero también se daba lugar a la libre expresión de la persona entrevistada para que la conversación fluyera. Posteriormente se realizó la reducción y tratamiento de los datos sobre ciertas temáticas, a saber, relación entre profesional de medicina y paciente, representaciones sobre la enfermedad en cada uno de los grupos distinguidos, opinión acerca de los talleres, entre otras.

El análisis de la información obtenida de las entrevistas se puso en relación con los datos recogidos a partir de la observación participante y la lectura y análisis de las producciones escritas obtenidas en los talleres.

El lugar de estudio fue el Hospital del Niño Jesús de San Miguel Tucumán, Argentina, popularmente conocido como "El hospital de niños". Es una institución pediátrica de alta complejidad; es uno de los hospitales públicos más importantes del Noroeste Argentino. Es el único exclusivo para la atención pediátrica en la provincia de Tucumán que cuenta con una población total estimada de aproximadamente 1.5 millones de habitantes. Brinda atención a NNyA con patologías agudas y crónicas de hasta 14 años (y en algunos consultorios externos hasta los 18 años).

Operativamente, se distinguieron tres grupos de análisis con el fin de cotejar las diferentes representaciones y prácticas de los actores bajo estudio: las y los NNyA, las madres y los padres y las profesionales del equipo de salud (eran todas mujeres).

3.1 Los talleres

Como ya se mencionó, en el contexto de una enfermedad crónica como lo es la diabetes infantojuvenil resulta imprescindible que NNyA se involucren en el cuidado de sí (Muñoz Franco, 2009) pero cabe preguntar: ¿cuál sería la manera adecuada para hacerlo? Una hipótesis es que a partir del trabajo en talleres grupales pueden relacionarse con la diabetes desde una propuesta diferente, ligada no a lo prescriptivo sino al juego y no reducida a lo individual sino ampliada hacia un colectivo.

Los talleres que tuvieron lugar en el Hospital de Niños eran abiertos para pacientes con diabetes tipo 1 y sus familiares, su asistencia era voluntaria y se llevaron a cabo el tercer lunes de cada mes desde marzo hasta diciembre de 2016. Cada taller poseía una temática específica que se abordaba por única vez: índice glucémico y rotulado de alimentos, la relación profesional de medicina-paciente, el festejo de cumpleaños, los juegos, la actividad física, etc. Los talleres fueron ocho, además, hubo otras situaciones de encuentro previstas con los pacientes como el festejo en una plaza del Día Mundial de la Diabetes, talleres específicos para la enseñanza de conteo de hidratos de carbono, entre otros.

En los encuentros de taller se proponía una dinámica de trabajo participativa que buscaba la horizontalidad. El taller se estructuraba sobre la base de dos momentos. El primer momento iniciaba con actividades a partir de diversos disparadores: la lectura de un cuento, la invitación de una persona a compartir su historia, la preparación colectiva de algún alimento, una representación teatral, un juego. El segundo momento era el de la puesta en común sobre las experiencias, sensaciones u opiniones que esa propuesta le había provocado a las personas participantes y también servía para que los coordinadores pudieran realizar una pequeña devolución y cierre.

El servicio a cargo de la organización de los talleres fue el de Nutrición; no obstante, trabajó articuladamente con el servicio de Endocrinología, con una psicóloga y una pasante del servicio de Salud Mental quien cursaba su último año de la carrera de psicología. Los profesionales del equipo de salud se habían repartido la organización de los encuentros y tenían a cargo la coordinación de algunos talleres, pero todo el equipo participaba de la planificación y asistía a estos. El equipo de talleristas estaba compuesto por una psicóloga, dos nutricionistas, dos endocrinólogas, una pasante de salud mental y por la autora de este texto.

A fin de realizar un breve *racconto* de los talleres se presenta a continuación en la Tabla 1 que intenta exponer esquemáticamente en qué consistieron.

Tabla 1

Talleres para pacientes con Diabetes Tipo 1 del Hospital del Niño Jesús, 2016

Taller	Tema	Actividades	Conclusiones
Primer taller	Las salidas escolares	Lectura de un cuento como disparador. Consigna de teatralización y cambio de roles: NNyA debían actuar de padres y madres y viceversa.	Los NNyA no se animaban a expresarse, no estaban acostumbrados a que su palabra fuese solicitada en el contexto del hospital y por ello la propuesta de participación no tuvo eco. Quedó de manifiesto su timidez. Les costó jugar a representar a sus madres y padres. Estas y estos, en cambio, sí pudieron apropiarse de la consigna y representaron a sus hijos e hijas como responsables y con mucho autocontrol. Sin embargo, en la puesta en común se los escuchó quejarse de sus hijas e hijos y del poco caso que les hacían. Lo que puso de manifiesto que en la representación actuaban como desearían que las y los NNyA lo hagan.
Segundo taller	Los tabúes	También partió de la lectura de un cuento y luego se les propuso jugar al "tabú" con palabras significativas en la diabetes: inyectar, insulina, glucemia, endocrinóloga, etc. Debían organizarse en equipos y adivinar una palabra sin mencionar las palabras que estaban anotadas en la tarjeta.	A los adolescentes fue a quienes más les costó participar. En ese encuentro tomaron la palabra las madres y los padres para expresar cómo se sentían. Las y los NNyA nuevamente casi no hablaron.
Tercer taller	"Un caso": mirar de otro modo lo que nos pasa.	Se invitó a dos payasos sociales como modo de romper la dinámica tradicional del trabajo y generar un efecto sorpresa.	Se consiguió alcanzar un clima distendido y ameno de trabajo, pero principalmente con los padres, madres e integrantes del equipo de salud porque los niños que habían participado de ese taller eran muy pocos (sólo tres).
Cuarto taller	El cumpleaños	Los chicos y chicas fueron invitados a cocinar la torta y a preparar sándwiches.	Se vio una mayor participación de NNyA. Se advirtió que les resultaba más sencillo

Taller	Tema	Actividades	Conclusiones
<p>Quinto taller</p>	<p><i>"La diabetes: cosas que pasan"</i></p>	<p>El disparador fue un texto literario (<i>Cosas que pasan</i> de Isol, 1998) y de allí se les propuso una pequeña consigna de escritura: NNyA debían completar los puntos suspensivos de la siguiente frase de carácter potencial: "Si no tuviera diabetes..."; en cambio padres, madres y miembros del equipo de salud debían completar la siguiente: "Si tuviera diabetes...". El texto era anónimo.</p>	<p>involucrarse poniendo el cuerpo más que la palabra.</p> <p>De los 9 niños presentes, solo 6 respondieron voluntariamente, 2 lo hicieron impulsados por la investigadora y una no quiso responder. Les costó jugar y especialmente ponerse en ese otro lugar en el que se les proponía animarse a imaginar. La participación de madres, padres y equipo de salud fue más sencilla. Podemos ordenar sus respuestas bajo dos criterios: las respuestas de carácter normativo y aquellas que expresan un deseo. Este ejercicio fue una primera propuesta de expresión individual y costó mucho trabajo. Sin embargo, permitió esbozar algunas hipótesis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En el caso de NNyA la diabetes aparece representada como una enfermedad imposibilitadora, que no les permite hacer cosas que desearían y que no se ven solo reducidas a la comida como en muchos casos se presume desde, y, sobre todo, el equipo de salud. El juego, el trabajo y la libertad de acción surgen como manifestaciones de anhelos en sus producciones. En el caso de las personas adultas advertimos un grupo que no se permite "jugar", que no logra separarse de su rol de padre, madre o parte del equipo de salud y solo puede expresar afirmaciones de carácter prescriptivo: el ideal de lo que se debería hacer, focalizándose en el tratamiento, la comida y la actividad física. En cambio, el segundo grupo parece sí poder ponerse en el lugar del diabético

Taller	Tema	Actividades	Conclusiones
			y poner de manifiesto los temores que le genera esta enfermedad.
Sexto taller	<i>"A moverse"</i>	Se invitó a un joven maratonista que padece diabetes tipo 1 desde la infancia a contar su experiencia. Luego fuimos a la plaza de enfrente a jugar con una profesora de educación física.	Se advirtió a los chicos muy movilizados y motivados con el testimonio del joven maratonista.
Séptimo taller	<i>"¿Mis amigos saben de mi diabetes?"</i>	Se volvió a retomar la estrategia de teatralizar, pero esta vez las encargadas de actuar en la obra fueron las integrantes del equipo de salud. Se partió de un guion que consistía en la representación de un programa de juegos de preguntas y respuestas conducido por dos payasos. Los NNyA eran los participantes que debían responder.	La propuesta fue muy bien recibida, las y los NNyA participaron y se divirtieron. Pero ese día el equipo de salud estaba tan preocupado por actuar que al finalizar el juego no pudieron hacer un cierre buscando recoger las impresiones de los participantes sobre lo que allí había ocurrido.
Octavo taller	La mesa navideña	Se invitó a que las y los NNyA cocinaran platos dulces y salados para las fiestas.	Hubo un clima festivo y una alta concurrencia y participación de NNyA.

Fuente: elaboración propia sobre la base de los datos obtenidos del trabajo de campo, 2019.

4. Problemáticas culturales en torno a la diabetes

4.1 Percepciones en torno a la diabetes Tipo 1

Resulta útil para comprender y explicar las conceptualizaciones que realizan actores sociales sobre sus propios modos de entender y experimentar las prácticas terapéuticas la noción de *representación social* que realiza Serge Moscovici (1979). El autor entiende que las representaciones sociales son formas de conocer la realidad que, a su vez, permiten a los sujetos apropiarse de esta y volverla familiar. Sostiene que la mayor parte de las relaciones sociales están impregnadas por representaciones que circulan y se cristalizan en la cotidianidad a través de las palabras, las opiniones, los gestos. La representación social hace presente "algo" que influye en nuestros modos de comportarnos ante ese "algo". Con base en ello es que se estima valioso conocer las representaciones de los actores involucrados en torno a ciertos aspectos ligados a la diabetes para

hacer visibles los sentidos que están ligados a esta y que pueden incidir tanto en los modos en que se la experimenta como en los modos en que se la reproduce.

En el presente apartado se focaliza el análisis en las entrevistas. En el siguiente, en cambio, se analizan las contradicciones entre lo que los y las protagonistas dicen y lo que hacen, de lo cual emergen las tensiones detectadas. También se estima fundamental aclarar que en las entrevistas la voz que está casi ausente es la de las y los NNyA-pacientes. En la mayoría de los casos las y los NNyA estaban acompañados de uno de sus encargados y esto puede haber sido un factor de inhibición (solo se pudo lograr una entrevista individual con una adolescente y una conversación informal de pasillo con un niño de 10 años). Además, a partir del trabajo de campo se advirtió que es un rasgo común de la infancia el estar acostumbrada a “no hablar”. En las consultas, con el médico o nutricionista en general, quienes hablan son el personal médico y de nutrición y quienes responden son los padres y las madres. En los talleres costó mucho lograr la participación de los y las NNyA y, en general, se animaban a hacerlo cuando se los invitaba a cocinar o a participar jugando. En consecuencia, se observaron con más detenimiento cuáles son las representaciones de padres, madres y equipos de salud sobre la diabetes y, tangencialmente, la de las y los NNyA.

Cuando padres o madres hablan de la enfermedad de sus hijos o hijas lo hacen poniendo el acento principalmente en dos aspectos: la cura y la comida. En relación con la cura se escucha el deseo, la ilusión, la esperanza de una cura definitiva a futuro y de que aparezcan soluciones intermedias que alivien tanto la aplicación diaria de insulina mediante agujas como el medirse el nivel de azúcar en sangre también con agujas. Ellos ponen sus expectativas en los avances futuros de la ciencia y la tecnología:

“Ayer mi cuñado me mandó una foto que ha salido una vacuna, no sé de qué país, una vacuna para prevenir o curar la diabetes. Ojo, yo le he preguntado a la endocrinóloga si esto tiene cura, yo no sabía bien qué era, la he sentido nombrar, pero no sabía bien qué era. Y si yo lo tengo que llevar a otro lado yo lo llevo, pero dicen que desgraciadamente no. Pero me dicen que la medicina avanza tanto que quién te dice mañana sale un trasplante de pancreas, también he visto que están por salir la insulina en pastillas, que no va a requerir tantos pinchazos. ¡Dios quiera!”

(M., mamá de I., entrevista realizada el 17/07/17).

“Yo por mi parte estoy con la esperanza de que el día de mañana se pueda revertir de alguna forma, veo tantos avances que no me parece imposible hoy en día. Yo sé que es cuestión de tiempo y que tenemos que llevarla lo mejor posible hasta el día en que se encuentre. Cuando nosotros empezamos no había este parche que no se tiene que pinchar tanto...”

(C., papá de L., entrevista realizada el 1/11/17)

En relación con la comida y la alimentación se advierten en los padres y las madres dos actitudes. La primera, se vincula con la autoatribución de responsabilidad como un modo de comprender la enfermedad de sus hijos e hijas o sus malos valores en los análisis. En la segunda, se observa de qué modo interpretan y experimentan ellos las restricciones en torno a los nuevos modos en que deben alimentarse sus hijas e hijos.

P: ¿Ud relaciona la diabetes de J. con su peso y su alimentación?

R: "Yo digo que sí, que a lo mejor le daba demasiado de comer, mis hijos siempre han sido de comer todos en abundancia".

(C., mamá de J., entrevista realizada el 13/10/17)

"Yo como mea culpa que me hago es el tema de la comida, somos muy despiolados con el tema de la comida (La mamá agrega: o muy permisivos). Yo soy cocinero y traigo del trabajo comida que ella no puede comer y decimos bueno, le vamos a dar un poquito cuando sabemos que no tiene que comer nada. Y creo que es por eso que ella tiene alta el azúcar a la tarde".

(C., papá de L., entrevista realizada el 1/11/17).

Como ya se dijo, con respecto a la comida se escucha a padres y madres que intentan contrarrestar las restricciones derivadas de las características propias de la enfermedad: los hacen probar para no quedarse con las ganas, o les dan poquito pensando que no afecta, etc.:

"Yo las cosas que no puede, por ejemplo una hamburguesa comprada le hago probar y nada más, porque ella sabe que no puede. Es como que se saca ese gustito, ¿no?"

(J., mamá de L., entrevista realizada el 10/07/17)

"Él tiene permitida una taza de ñoquis. Y la otra vez yo sola le digo bueno hoy te voy a hacer descansar de las verduras y le digo: hoy vas a comer ñoquis. Y él chocho comió los ñoquis con pollo y salsa. Y después jugó y tenía 390, pero después de la colación tenía 497. ¡Yo estaba loca, tenía más de cuando lo habíamos internado!"

(M., mamá de I., entrevista realizada el 17/07/17)

La problemática que se puede detectar en torno a estas representaciones se vincula con las necesidades propias del tratamiento. Resulta importante conocer sus modos de interpretar la comida para poder así empezar a pensar cómo resignificarlos. El aspecto cultural de los modos en los que se comprende la alimentación en términos generales termina adquiriendo una relevancia central al momento de pensar en las estrategias para abordar la adherencia a los tratamientos de enfermedades crónicas como lo son diabetes o la obesidad, entre otras. Como señala Enrique Martín Criado es imposible soslayar la incidencia de los factores socioculturales al momento de poner en relación la dupla: salud y alimentación:

(...) en las elecciones alimentarias no se ponen en juego únicamente valores de salud; más allá de éstos, y en muchos casos, con mucha más fuerza, se juegan en la alimentación, aparte de factores prácticos, apuestas identitarias y marcos de significado que rebasan ampliamente el marco de las posibles consecuencias para la salud de los alimentos ingeridos. (Martín Criado, 2005, p.13).

Esos “marcos de significado” a los que se refiere el autor, son haceres y decires naturalizados que forman parte de la cotidianidad como la manera en la que se vive, se comparte y se transmite la comida. Estos ante la diabetes entran en crisis. Pasan a ser prácticas que deben ser reconsideradas. Esos haceres de los que tal vez antes no se tenía mucha conciencia empiezan a cobrar protagonismo ante esta nueva situación porque constituyen un pilar en términos de salud. La presente investigación considera que resulta necesario y conveniente ayudar a resignificar los modos de entender la comida para que pueda ser experimentada en un tono menos restrictivo, por ejemplo, intentar pensar en términos positivos a las verduras y no como “algo que cansa”.

En el caso del personal del equipo de salud, se advierte que las representaciones en torno a la diabetes tipo 1 se vinculan con la enfermedad y su tratamiento. La interpretan como algo tremendo, difícil de llevar, desgastante, que implica cambios de rutina, pérdida de libertad, de espontaneidad:

“A mi me parece que es tremenda, yo como madre me muero, uno obviamente no le dice eso al padre, pero uno ve lo difícil que es y yo casi que no creía en los buenos resultados...”

(C., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 28/07/17)

“(...) porque la enfermedad, particularmente la diabetes no es fácil de llevar, el chico tiene que cambiar su rutina o no cambiarla, adaptar su rutina a un régimen de insulina que tiene que pincharse cada vez que tiene que comer y muchísimas cosas nuevas que se suman a su vida y que son trastornos, no tiene la libertad de se me acaba de ocurrir que quiero comer un alfajor y comerlo, tiene que pensar que si no me insulino ese alfajor me va a subir la glucemia... como que pierde la frescura de lo espontáneo”.

(M., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 08/11/17).

Se advierte en las expresiones del equipo de salud que poseen una representación de la diabetes y su tratamiento como cargada de elementos negativos (*"difícil de sobrellevar", "con malas perspectivas a futuro", "estricta y restrictiva",* etc.). Este hecho que coincide con los modos en los que históricamente se ha comprendido a la enfermedad en términos generales:

En sus múltiples acepciones, la enfermedad estuvo, y continúa estando históricamente ligada a aspectos negativos. Se encuentra indisolublemente vinculada a la noción de salud, que se correspondería con lo positivo. Así la enfermedad es el producto de una falta, implica una carencia de salud. A lo largo de la historia la noción de enfermedad recibió innumerables interpretaciones, muchas de ellas aún están vigentes. Fue y es comprendida como castigo ante el pecado, injusticia o arbitrariedad, sinónimo de debilidad moral, desequilibrio, anormalidad, mal, entre muchas otras. (Oliszewski, 2015, p.13).

Sin embargo, estos sentidos necesitan ser repensados en el contexto de las enfermedades que no tienen cura y con las que se debe convivir a diario para que sobrellevarlas no resulte una tarea tan abrumadora. Este sería un punto de partida para trazar posibles propuestas de trabajo con los equipos de salud involucrados en el tratamiento de dolencias crónicas.

En la voz de los chicos y chicas, cuando se expresan, se escucha desconocimiento sobre la enfermedad y temor a preguntar, como se ve a continuación en las respuestas de S., una adolescente de 15 años:

P: ¿Entendías lo que hablaba la doctora?

R: "No, porque le decía a ellos. Y luego me decían a mi, y la verdad no entendía mucho pero después he empezado a entender. Cuando fui creciendo empecé a entender más de las cosas.

(...) En el tema de la insulina le entiendo. En el tema de las pastillas le entiendo. Después cuando hablan otras cosas, por ejemplo, si me ha venido una hipoglucemia y ya no le entendía eso, después lo he ido entendiendo".

P: ¿Y vos las sentís a las hipoglucemias?

R: "Sí, las sentí. Pero después no".

P: ¿Por qué no preguntas?

R: "Y no sé, me da vergüenza".

(S., 15 años, paciente con diabetes, entrevista realizada el 04/08/17)

De la intervención anterior se desprende la idea de proceso: *“lo he ido entendiendo”*, las y los NNyA a medida que van experimentando el vivir con la diabetes la van conociendo y comprendiendo. Pero el entender pareciera estar ligado más a un aprender proveniente del día a día que de un acompañamiento por parte del equipo, la doctora les *“decía a ellos”* (los adultos que la acompañaban) y ella no pregunta por vergüenza.

Se advierte, a partir de este breve recorrido por las entrevistas, que las diversas perspectivas de los distintos tipos de actores acentúan diferentes aspectos de la diabetes y esto puede provocar fallas en la comunicación y desencuentros de intereses o deseos. Los padres anhelan una solución, están esperando una cura y, al mismo tiempo, buscan el bienestar o felicidad de sus hijos que a veces se traduce en *“mimarlos”* con la comida y así hacer más flexible el tratamiento, pero con consecuencias negativas en sus valores de azúcar. Por su parte, los miembros del equipo de salud intentan transmitir modos y hábitos de conducta que deben modificar de modo permanente en una enfermedad a la que estiman *“terrible”* si no se cuidan. Y las y los NNyA no llegan a entender del todo qué les pasa porque las explicaciones y prescripciones son dirigidas a sus padres y madres. En síntesis, se puede observar cómo las representaciones de quienes están involucrados ponen de manifiesto las divergencias entre lo que se desea y se puede escuchar por parte de los padres, las madres y las y los NNyA y lo que se considera que debe ser transmitido y aprendido por parte del equipo de salud.

4.2 Tensiones

Las entrevistas nos ayudan a conocer qué piensan los actores involucrados sobre la diabetes y su tratamiento. No obstante, la observación participante en los talleres, así como en otros contextos hospitalarios (la sala de espera, reuniones de equipo, talleres de conteo de hidratos de carbono) permitió advertir que no siempre hay una correspondencia entre lo que se hace y se dice. Al respecto Julieta Quirós (2014) sostiene:

La experiencia etnográfica nos muestra que ese *“decirnos”* en modo alguno es literal: la gente nos dice (cómo es y cómo funciona el mundo) a través de lo que dice, pero también y de manera fundamental a través de lo que hace, de cómo lo hace, de lo que no hace, de lo que no dice, y –como nos enseñaron hace tiempo los pragmáticos del lenguaje– de lo que hace, intencionalmente o no, por intermedio de lo que dice (p.51).

Una de las tensiones centrales que se pudo advertir a partir de las observaciones en el trabajo de campo fue que las y los NNyA se sitúan más en el lugar de objeto que de sujeto de atención. Con esta metáfora hacemos referencia a que quienes ocupan el lugar de interlocutores para el equipo de salud son por lo general las madres y padres, el paciente en cambio, está allí para ser pesado y medido más no consultado. Sus deseos o inquietudes en la toma de decisiones de su propia salud no están presentes en las consultas.

Este hecho fue algo que se advirtió desde los primeros talleres y que se buscó revertir. Sin embargo, fue algo particularmente difícil de lograr. Cuando las y los NNyA participaban en los talleres se animaban a hacerlo con el cuerpo, levantando la mano o cocinando. Parecen adoptar en el contexto del hospital ciertos rituales escolares: no hablar a menos que se lo pregunten; no intervenir en las conversaciones de adultos, aunque ellos sean el referente de ese diálogo. Esta tensión resulta central al momento de pensar en cuáles son las razones que dificultan la adherencia a los tratamientos. Cabe preguntarse: ¿en qué medida se le puede pedir a NNyA que asuman ciertas conductas en relación con su propio cuerpo y a su salud si no son tratados por sus médicos, madres y padres como personas capaces de hacerlo?

"les costaba mucho hablar, porque es esta postura de que vienen, la madre habla, lo demanda, todas las consultas son casi iguales, "no me hace caso", "ha comido esto", "me ha robado plata". Todo el tiempo es la demanda. Entonces el chico está sentado, sin hablar, enojado".

(C., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 28/07/17)

En la cita se observa cómo la médica transfiere la responsabilidad del silencio de las y los NNyA a las madres y padres. Pero al mismo tiempo encontramos relatos en donde la censura al NNyA viene de los mismo personal del equipo de salud como se advierte en la siguiente anécdota:

"Les cuesta mucho verlo como persona al paciente. Por ejemplo, estuve en una entrevista que le estaban haciendo la educación al niño y el niño se reía de todo lo que le decían, pero era como su manera de reaccionar. Y la médica se enojó y le dijo que si no iba a tener respeto que se vaya. ¡Un niño de 7 años! Y para mí el chico estaba haciendo lo que podía, no le quería faltar el respeto, es más, cuando le dijo eso se largó a llorar y se fue corriendo a su cama donde estaba internado. Había sido como bastante violento, ella le decía: ¿vos le contestas así de mal a tu señorita?"

(E., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 02/06/17).

Se advierte que, en cierta medida, el paradigma tutelar sigue predominando en la subjetividad de padres, madres y equipo de salud por sobre el paradigma de la persona menor como sujeto de derechos (Beloff, 1999). Esto significa que se sigue comprendiendo a la infancia desde una perspectiva asistencialista y de protección del menor como alguien que carece de la madurez necesaria para afrontar aquellos asuntos que le conciernen, frente a una discusión en términos de ciudadanía y de derechos que es la de la protección integral de la infancia establecida en 1989 por la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Sin embargo, como lo explican Avalos García, Concepción López, Priego Álvarez, Córdova Hernández y Morales García (2013): "si el paciente

debiera pasar de sujeto pasivo, a sujeto implicado en el manejo de su enfermedad, habría que empezar por conocer las percepciones, los sentimientos, las barreras, las cosas que les importan y las aspiraciones que tienen (p.117)".

Otra tensión observada, y que está estrechamente relacionada a la dificultad de considerar a NNyA como sujetos de derecho, tiene que ver con las representaciones sobre la infancia que posee el equipo de salud. Estas se ponen de manifiesto en los desajustes entre el hacer y el decir que ya fueron mencionados. Un ejemplo de esto puede verse en la fuerte preocupación que demuestran por el futuro de sus pacientes y en su impedimento para mirarlos en su presente.

La infancia no es una etapa o situación presocial; una fase de tránsito, de preparación para la vida adulta (Pavez Soto, 2012). Reducir la perspectiva solo a la consideración de NNyA como "potenciales adultos" lleva a que se focalice el interés únicamente en las consecuencias futuras que tendrán las condiciones de vida presentes, restando importancia al impacto de estas en el momento presente de la vida infantil (Pavez Soto, 2012; Cordero, 2019). Se observó que este es un error muy común en el tratamiento de la diabetes infantojuvenil. El equipo de salud se muestra muy preocupado por las consecuencias futuras que provocará la enfermedad en sus pacientes y desde allí, esgrimen estrategias que no resultan efectivas para lograr la adherencia al tratamiento, ni para su bienestar porque desatienden sus necesidades e inquietudes actuales. Un ejemplo de ello aparece en el uso de la estrategia de la amenaza, la proyección de las consecuencias terribles (ceguera, amputaciones, diálisis) que le ocasionará la diabetes sino se cuidan. Para ilustrarlo se citan fragmentos de la "conversación" mantenida al final de uno de los talleres entre una persona del equipo de salud y un niño de once años: "(...) te tenés que cuidar sino vas a terminar en diálisis (...), evitemos todo eso feo que vas a tener que pasar (...)"; "No es tan difícil vivir con la diabetes". Esa misma persona en la entrevista responde:

P:¿Ayuda a la adherencia al tratamiento contarles a los chicos sobre lo que les puede pasar si no se cuidan?

R: "Mira, yo veo que se lo trata como muy blanco o muy negro, se lo muestran en general de un modo muy crudo, si no haces esto vas a terminar en una diálisis. Yo personalmente lo que hago, que no lo hacen todos mis colegas, yo les pregunto si saben lo que les puede pasar y me dicen que no, que no saben lo que les puede pasar si no se cuidan. Entonces trato de explicarles de modo fácil y suave que si vos no te cuidas lo que te pasa por dentro es esto por esto y esto. Y en cinco minutos le haces un resumen sencillo y fácil".

(F., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 18/07/17).

Por lo tanto, si el objetivo del equipo de salud es lograr la adherencia de NNyA al tratamiento, este probablemente no sea el mejor camino. Resulta válido y necesario incluir en el acompañamiento de la enfermedad al entorno del paciente (madre, padre, otros adultos, etc.), además, ellos son los responsables de su cuidado en términos generales. Sin embargo, no se puede perder de vista que las y los NNyA son los que poseen diabetes y por ende deben convivir con ella. Empoderarlos, ayudarlos a valerse por sí mismos, que sean poseedores de conocimientos sobre su enfermedad y su cuerpo, escuchar sus dudas y necesidades deben erigirse en metas centrales.

A modo de ilustración se trae a colación una pequeña anécdota. Ocurrió en la sala de espera del hospital durante una conversación espontánea con D., un niño de 10 años con diabetes (su mamá justo estaba alejada haciendo trámites) y él estaba esperando ser atendido por la psicóloga. En esa charla, contó que siempre siente hambre y agregó que todas las tardes iba a la casa de su abuela en donde no había nadie y se comía un paquete entero de galletas dulces mientras veía televisión o jugaba a los videos. Luego de esto D. entró a su consulta, su mamá volvió de hacer los trámites y comenzó la entrevista previamente concertada. Cuando se le preguntó cómo creía ella que D. estaba llevando su enfermedad respondió que él era un chico muy responsable, que entendía y sabía sobre la importancia de cuidarse, que aceptaba casi todas las comidas que ella le preparaba sin quejarse y que pensaba que a él le costaba menos asumir su enfermedad que a ella.

Esta anécdota permite señalar, por un lado, que lo que los padres creen que hacen o sienten sus hijas e hijos no necesariamente coincide con lo que realmente ocurre y, por otro, que los chicos y chicas en sus espacios de autonomía no necesariamente se conducen como se espera que lo hagan en relación con el cuidado de su salud. En consecuencia, quienes integran equipos de salud deben ser conscientes de estas situaciones, están atendiendo a NNyA que se perjudican probablemente porque desconocen que lo están haciendo y por ello resulta tan necesario devolverles en las consultas el estatuto de sujeto de derecho que debe ser atendido en sus necesidades presentes y correrlos del lugar de objeto de atención.

Una última problemática que se puso de manifiesto a lo largo del trabajo de campo fue la que se denominará como la "burocracia institucional". Los espacios alternativos de tratamiento, como el de los talleres, no suelen ser institucionalmente reconocidos. El personal de salud no tiene cómo asentarlos en sus registros diarios de trabajo y, por ende, el tiempo dedicado al dictado y planificación de los talleres no cuenta como trabajo.

Como afirma Gabriela Wald (2009): "El problema central es que a pesar de definirse la salud en términos de bienestar, las prácticas continúan organizándose alrededor de conceptos de enfermedad" (p.346). Situación que se puso claramente de manifiesto en los talleres. El equipo los valoró como altamente positivos, los consideran como un espacio de encuentro para las personas menores, de contención para los padres y madres, de aprendizaje para todas las personas participantes, sin embargo, no lograron darle continuidad. Los talleres del 2016 fueron una experiencia exitosa, que buscaba dar protagonismo a las personas menores

y rescatar los aspectos sociales y afectivos que muchas veces el tratamiento deja al margen, sin embargo, quedó trunca al año siguiente. Con respecto a los talleres una persona integrante del equipo opinó:

“Yo creo que se habían sentido contenidos, se habían sentido especiales, vamos a cocina y cocinamos, hasta las tonteras como el comer, que haya jugo con manzanas especialmente pensados para ellos. Como la impresión de que nos están esperando a nosotros, todos ellos (haciendo referencia al equipo de salud) vienen por nosotros. A la gente les ha servido, los esperaban, preguntaban cuándo va a ser el próximo taller, era como su lugar. Porque por ahí vienen acá (a los consultorios) y es lo mismo de siempre, uno los reta en un aspecto u otro. Esto era un momento más de distensión, donde no veíamos específicamente las glucemias si estaban altas o bajas. A ellos creo que les ha servido un montón”.

(C., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 28/07/17).

Es posible pensar que la burocracia institucional fue en desmedro de la continuidad de un proyecto que ponía el acento en la salud. Esto ocurre en el marco de una cultura institucional biomédica donde lo común es tratar el síntoma, la urgencia y la enfermedad y queda poco tiempo y, menos aún, presupuesto o voluntad política para propuestas que suponen una mayor extensión en el tiempo y un cambio de funciones en el rol que tradicionalmente ocupan los profesionales de la salud. En este sentido, el antropólogo Eduardo Menéndez (2009) da cuenta en sus investigaciones de cómo el rasgo dominante de la biomedicina, su biologicismo, resulta el principal criterio de diferenciación con otras formas de atención y todas las otras esferas ligadas al padecimiento (lo psicológico, lo social, lo cultural, etc.) quedan subordinadas a la dimensión biológica, según Menéndez (2009):

El biologicismo inherente a la ideología médica es uno de los principales factores de exclusión funcional de los procesos y factores históricos, sociales y culturales respecto del proceso de salud/enfermedad/atención, así como de diferenciación de las otras formas de atención consideradas por la biomedicina como expresiones culturales no científicas, y en consecuencia excluidas o por lo menos subalternizadas (p.43).

La cultura institucional de los hospitales públicos en Tucumán mide la eficacia de sus profesionales por la cantidad de pacientes que han atendido. Y ante esta presión de lo cuantitativo un proyecto piloto como el de los talleres, que apunta a atender y abordar otras necesidades de sus pacientes y de su entorno, aparece como condenado al fracaso.

A pesar de que los talleres no tuvieron continuidad, por motivos como el anteriormente mencionado, se estima relevante hacer un breve paneo de qué implicaron estos para las personas involucradas en su participación.

Para los y las NNyA el taller era divertido porque hacían cosas que les resultaban atractivas:

P: ¿Te gustaban los talleres L.?

R: Sí.

P: ¿Y qué te gustaba?

R: Que cocinábamos y jugábamos.

(L., 7 años, entrevista realizada junto a sus padres el 1/11/17).

Se observa que el espacio de taller los convocaba, el número de NNyA aumentó con el correr de los encuentros. En los talleres se resignificaba la figura del hospital, ya no era sólo un espacio de consulta individual con un profesional en dónde se le hacían preguntas, análisis y mediciones. Era también un lugar de encuentro con otras y otros NNyA, un espacio al que asistían sabiendo que habría algún tipo de propuesta de juego o participación, aunque sin saber exactamente cuál. Además, era un momento dónde veían a sus referentes de salud en un rol diferente al del consultorio:

P: ¿Qué te han parecido los talleres del año pasado?

R: Me han parecido divertidos. Eran divertidos porque me enseñaron a hacer cosas ligth, a jugar, a que le robe las gafas grandes a la doctora.

(S., 15 años, hace alusión al séptimo taller y a uno de los objetos usados como parte del vestuario de la obra).

Por su parte, los familiares sentían que allí encontraban respuestas y consejos de pares en su misma situación:

“Conversábamos con las otras mamás y nos pasábamos datos. Porque, como te digo, estábamos todas en la misma situación”.

(M., mamá de L., entrevista realizada el 1/11/17).

P:¿Qué encontrabas en los talleres?

R: “Muchas respuestas, mucha variedad de cómo hacerle la comida a mi hija, hasta cositas dulces! Me hice amiga de otras mamás, tengo el whatsapp de dos mamás que también son de lejos, eso me ayudó conocerla más a mi hija, a cuándo tiene alta o baja el azúcar. Ellas me contaban sobre sus hijas y me ayudó a interpretar a la mía”.

(J., mamá de L., entrevista realizada el 10/07/17).

Para las madres y los padres los talleres eran positivos porque era un espacio donde podían consultarle a un par aquello que quizás no se animaban a preguntar o repreguntar en las consultas individuales. El saber que circulaba en los talleres no era sólo unidireccional -de profesional en medicina a paciente-, se desplazaba en diversas direcciones y se retroalimentaba con los conocimientos de los demás.

Para el equipo de salud los talleres eran útiles en muchos aspectos: todos se sentían menos solos (las personas del equipo se apoyaban y alimentaban en la relación con sus colegas y tanto pacientes como madres y padres se encontraban con sus pares, podían compartir con otra persona que estaba pasando por una situación similar); se generaban vínculos de apoyo, de amistad, de contención; se aprendía; se podía preguntar; entre otros.

“Los talleres están pensados para que los pacientes con diabetes tipo 1 puedan integrarse entre sí. Ver que los chicos quizás liberan tensiones o ven menos dramática a su enfermedad cuando ven que otro paciente es igual a él, que tiene miedos similares, problemáticas similares a las de él. Los padres también se ayudan entre ellos sabiendo que no les pasa solamente a ellos los miedos, las dudas, los errores. En ese punto vista es muy enriquecedor el taller, de sumar experiencias. Cuando uno tiene una enfermedad crónica cree que es el único en el mundo y cuando ve que a la par hay un chico de tu misma edad, que va a una escuela parecida a la tuya, que tiene amigos parecidos a los tuyos y que tiene los mismos problemas que vos, que quiere comer un chocolate, que tiene hambre o miles de problemas... Los talleres son enriquecedores desde ese punto de vista. Por eso a pesar de que no es una actividad obligatoria son muy concurridos y pedidos por los pacientes”.

(M., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 08/11/17).

“De los talleres he visto como que se estaban armando el año pasado, y he visto una evolución porque al principio era como más forzado juntar a las médicas, a las nutricionistas, armar algo en conjunto o elegir los temas y después ya con más facilidad los iban armando a los talleres. Y también ya después los padres y los chicos se han incluido mucho más. Han empezado a preguntar, también era un espacio donde las madres podían contenerse, las familias que ya tenían el diagnóstico hace mucho les iban transmitiendo sus experiencias a los nuevos”.

(E., integrante del equipo de salud, entrevista realizada el 02/06/17).

Brevemente, se puede señalar que el trabajo a partir del dispositivo de taller puso de manifiesto que estos resultan un espacio propicio para promover la puesta en palabras de los deseos, miedos, sentimientos, frustraciones de todas las personas participantes. Además, permite que NNyA

aprendan sin sentir que están aprendiendo porque no hay una transmisión explícita de conocimientos (por el contrario, se parte del juego como excusa para pensar y revisar sus propios saberes sobre la diabetes).

El espacio del taller resulta una zona intermedia, un punto de confluencia de los saberes médicos con los saberes experimentados por los pacientes y sus padres como por las dudas, temores y prejuicios de todos los allí involucrados. El saber que ha sido transmitido desde un lugar de autoridad médico se resignifica y complementa con otras múltiples miradas y perspectivas, tanto de pacientes como de saberes interdisciplinarios. También -y como se afirma en otros estudios de experiencias similares- ayuda en el acompañamiento permanente de la enfermedad y en la socialización de esta entre grupos de pares (Cartas Fuentevilla, Mondragón Ríos y Álvarez Gordillo 2011; Domínguez Mon, 2017, Oliveira Queiroz et al., 2016).

En suma, los talleres tenían implicancias positivas para todos los involucrados, eran un espacio distinto al de la consulta, desde donde se abordaba a la diabetes de otro modo, desde el juego, el arte y la cocina.

5. Conclusiones

Este artículo buscó a partir del análisis de un estudio de caso poner de manifiesto las representaciones y las tensiones que surgen en una institución pública de salud en relación con la atención y el tratamiento de una enfermedad crónica en la infancia, la diabetes tipo 1. Con este fin, se expusieron los diversos modos de percibir e interpretar a la salud, la enfermedad y la atención de quienes están implicados: aquellos que padecen diabetes, quienes la tratan y los que acompañan a NNyA pacientes.

Tanto la observación de los talleres como las entrevistas realizadas permitieron detectar algunos aspectos que pueden ser revisados al momento de ayudar en la adherencia de los y las pacientes al tratamiento y su cuidado de sí. Cabe retomar brevemente, como ya lo se explicó a lo largo del apartado sobre esta dolencia, que la adherencia al tratamiento resulta una de las metas centrales en el tratamiento de la diabetes porque es una enfermedad crónica que debe ser tratada día a día para evitar tanto episodios agudos de hipo o hiperglucemias, como otras consecuencias a largo plazo. Además, su carácter de enfermedad crónica, conlleva que concierna, modifique y alcance diversas esferas de la vida tanto del paciente como de su entorno.

En este sentido, se hizo un recorrido a través de las representaciones y expectativas en torno a la salud, enfermedad y atención de las diversas personas involucradas y se advirtió divergencias en dichas representaciones.

Se observó que las diferentes representaciones y percepciones traen aparejadas una falta de comunicación que supone frustraciones generalizadas: las personas integrantes de los equipos de salud expresan que no consiguen llegar a sus pacientes, los padres y madres atienden a preocupaciones que no son las que verdaderamente importan a sus hijos e hijas, y NNyA terminan por manifestar sus deseos y necesidades cada vez menos y transgredir a escondidas cada vez más.

Íntimamente ligada a esta tensión en torno a la comunicación, aparece otra dificultad. Aquella relacionada a la concepción de infancia que subyace en la subjetividad de las personas adultas. El equipo de salud intenta velar por la integridad de sus pacientes pensando en las consecuencias a futuro que les provocará la falta de cuidado de su enfermedad. Pero lo hace desatendiendo sus presentes y, en consecuencia, desatendiendo a ellos en tanto sujetos que pueden y deben tener un rol protagónico en sus vidas. Es así como subyace una concepción de las y los NNyA como incapaces o irresponsables, que es también reproducida y retroalimentada por sus madres y padres. En los consultorios, los profesionales dirigen su palabra y sus prescripciones a los padres y madres y tal vez alguna advertencia a NNyA. Por su parte los padres demandan o se quejan de su hija o hijo (con ella o él al lado). Y los y las NNyA se posicionan en el silencio, la transgresión, el secreto, la rebeldía, entre otras.

Así mismo, se pudo advertir que las presiones institucionales propias de la racionalidad biomédica, especialmente la valoración de la consulta individual por sobre otros dispositivos, van en desmedro del desarrollo de espacios de salud que intentan desde lo grupal ayudar en la adherencia a los tratamientos de NNyA, favorecer al desarrollo de redes de sostén para todos los allí se hallan involucrados y atender a los factores culturales que atañen a la diabetes.

Cabe destacar que la experiencia piloto de los talleres para NNyA con diabetes tipo 1 que se llevó a cabo en el hospital tuvo repercusiones positivas. Aunque solo se sostuvo durante un año permitió observar que los mismos resultaban enriquecedores para los integrantes en diferentes aspectos. El equipo de salud, aunque reticente a los cambios, pudo escuchar ciertas observaciones como la relevancia de dar protagonismo a sus pacientes, además valoraron el trabajo en equipo e interdisciplinario con sus pares. Las y los NNyA percibían al hospital como un lugar donde, además de la consulta individual, había actividades divertidas dirigidas especialmente a ellos y, también podían interactuar con otras y otros NNyA y los adultos desde una propuesta diferente. Y los padres y madres, por su parte, encontraban apoyo, saberes y redes de contención.

A modo de aporte, se estima posible con esta investigación realizar algunas propuestas tendientes a resignificar las tensiones y divergencias señaladas a lo largo de este recorrido:

- Resulta factible ayudar al personal de salud a cambiar su modo de relacionarse con NNyA buscando que sean vistos como personas capaces y con poder de decisión. Para esto

resulta necesario que puedan repensar sus propios lugares de saber y los modos de transmisión de estos. Los discursos prescriptivos resultan vanos si no están acompañados por un interés real de cuáles son las dudas y necesidades que tienen NNyA sobre su cuerpo y su bienestar. Se pretende, además, contribuir en el proceso de cómo reformular los significados y modos de interpretar y transmitir la enfermedad.

- Un objetivo central debe ser el de empoderar a NNyA para que logren valerse por sí mismos, que sean ellos y ellas los poseedores de conocimientos sobre su enfermedad y su cuerpo. Estimularlos a preguntar, a opinar.
- Resulta importante también colaborar con las madres y padres para que la comunicación con sus hijas e hijos sea efectiva y fluida, que la escucha sea mutua. Fomentar el vínculo entre padres de NNyA con diabetes en tanto resulta para ellos un modo de aprendizaje y contención.
- Por último, se considera valioso promover y defender la necesidad de realizar cambios en los modos de atención de las instituciones de salud pública, al menos en lo que atañe al tratamiento de las enfermedades crónicas. Se estima que experiencias como las del dispositivo de trabajo en talleres grupales puede constituir un camino valioso para atender los factores culturales en torno a la diabetes que tanta importancia adquieren a la hora de pensar su tratamiento y que desde la consulta individual y tradicional resultan complejos de contemplar.

6. Agradecimientos

Agradezco al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) por la beca postdoctoral que me otorgaron para realizar la investigación. A las autoridades del Hospital del Niño Jesús de San Miguel de Tucumán que me permitieron el libre acceso a la institución. A los y las NNyA, sus familiares e integrantes del equipo de salud que participaron del trabajo de campo.

7. Referencias

Avalos García, M.I, Concepción López, R., Priego Álvarez, H. R., Córdova Hernández, J.A. y Morales García, M.H. (2013) Barreras y perspectivas del personal de salud en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco: Un estudio cualitativo. *Horizonte Sanitario*, 12(3). Recuperado de

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457845145007>

Beloff, M., (1999). Modelo de la protección Integral de los derechos del niño y de la situación irregular: un modelo para armar y otro para desarmar. *Revista Justicia y Derechos del Niño* [N° 1]. Santiago, Chile: UNICEF. Recuperado de http://unicef.cl/archivos_documento/68/Justicia%20y%20derechos%201.pdf

Broyard, A. (1992). *Ebrio de enfermedad*. Segovia, España: La uña rota ediciones.

Cordero, M. L. (2019). Calidad de vida relacionada a la salud de niños y niñas rurales de Tucumán, Argentina (2015). *Población y Salud en Mesoamérica*, 16(2), 1-28. Doi:[10.15517/psm.v0i0.33986](https://doi.org/10.15517/psm.v0i0.33986)

Cartas Fuentevilla, G., Mondragón Ríos, R. y Álvarez Gordillo G. (2011). Diabetes Mellitus II: la importancia de las redes de apoyo como soporte al padecimiento. *Población y Salud en Mesoamérica*, 9(1), 1-21. Recuperado de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/psm/>

Domínguez Mon, A. (2017). Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Salud Colectiva*, 13(3), 375-390. doi:[10.18294/sc.2017.1156](https://doi.org/10.18294/sc.2017.1156)

Domínguez Mon, A. (2015). Cuidados de sí y relaciones de género: trabajo en red en un grupo de personas que viven con diabetes (PVD) en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, Argentina. *Política & Trabalho*, 42, 133-154. Recuperado de www.periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/

Domínguez Mon, A. (comp.). (2012) *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles* [Documento de trabajo N°60]. Buenos Aires, Argentina: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Gómez-Rico I, Pérez-Marín, M. y Montoya-Castilla, I. (mayo, 2014) Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de Pediatría*, 82(1). Recuperado de <https://www.analesdepediatria.org/>

Isol. (1998). *Cosas que pasan*. México: Fondo de Cultura Económica.

Moscovici, S. (1979). *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Huemul.

Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.

Muñoz Franco, N.E. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva*, 5(3), 391-401. doi: [10.18294/sc.2009.242](https://doi.org/10.18294/sc.2009.242)

Oliszewski, D. (2015). *La práctica social del curanderismo: sus dinámicas de reproducción y transformación en el campo terapéutico del Gran San Miguel de Tucumán*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Nacional de Tucumán, Argentina.

Oliveira Queiroz, M.V., Martins Mendes Cavaleiro Brito, L. Peixoto dos Santos Pennafort, V. y Scheridan de Moraes Bezerra, F. (2016). Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Escola Anna Nery*, 20(2), 337-343. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ean>

Organización Mundial de la Salud. (2016) Informe Mundial sobre la Diabetes. Recuperado de <https://www.who.int/diabetes/global-report/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Recuperado de <http://www.farmacologia.hc.edu.uy/images/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>

Pavez Soto, I. (2012). Sociología de la Infancia: las niñas y los niños como actores sociales. *Revista de sociología*, 27, 81-102.

Quirós, J. (2014). Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. *Publicar* 12(17). Recuperado de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/publicar>

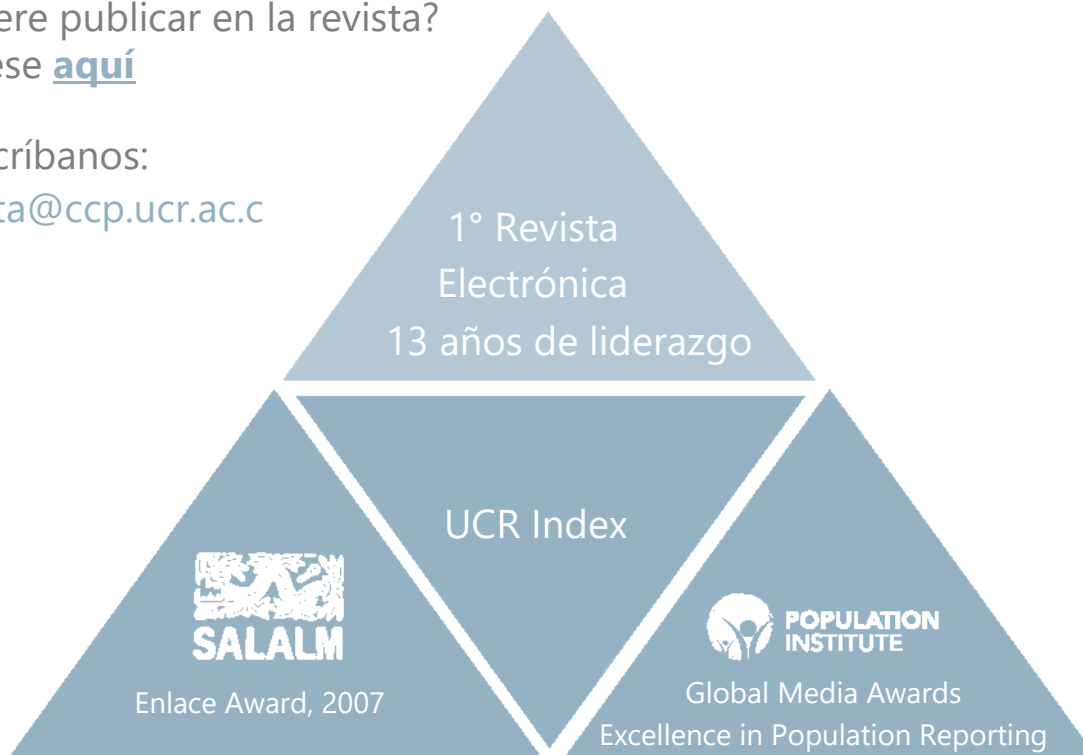
- Santibáñez González, G. (2018). Programa de Transición: una intervención para adolescentes con diabetes tipo 1. Estudio de casos y controles. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 11(1), 7-10.
- Saslavski, L. (2008). La noción de riesgo en la diabetes. *Estudios en Antropología Social*, 1(1), 83-111.
- Tomé Pérez, Y., Barroso Martínez, V., Felix-Redondo, J., Tobajas.Belvis, L. y Cordón- Arroyo, A.M. (2018). Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias. *Anales de Pediatría*, 90(3), 173-179. [doi:10.1016/j.anpedi.2018.07.003](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.07.003)
- Wald, G. (2009). Promoción de la salud a través del arte: estudio de caso de un taller de fotografía en "Ciudad Oculta", la villa N° 15 de la Ciudad de Buenos Aires. *Salud Colectiva*, 5(3), 345-362. [doi:10.18294/sc.2009.239](https://doi.org/10.18294/sc.2009.239)

Población y Salud

en Mesoamérica

¿Quiere publicar en la revista?
Ingrese [aquí](#)

O escribanos:
revista@ccp.ucr.ac.c



Población y Salud en Mesoamérica (PSM) es la revista electrónica que cambió el paradigma en el área de las publicaciones científicas electrónicas de la UCR. Logros tales como haber sido la primera en obtener sello editorial como revista electrónica la posicionan como una de las más visionarias.

Revista PSM es la letra delta mayúscula, el cambio y el futuro.

Indexada en los catálogos más prestigiosos. Para conocer la lista completa de índices, ingrese [aquí](#).



 Revista Población y Salud en Mesoamérica -

Centro Centroamericano de Población
Universidad de Costa Rica

