

ALESSANDRA:

Se avessi l'opportunità di chiedere qualsiasi cosa relativa alla tua condizione ai capi del governo cosa chiederesti?

“Vorrei che si facesse più informazione sul diabete di tipo uno e che si destinassero dei fondi alla formazione di team specializzati, attenti alle emozioni e alla vita dei pazienti, per poter essere di supporto ai ragazzi a 360 gradi e per creare comunità”

La mia storia

Ho fatto un po' di tutto nella mia vita, in vent'anni di diabete non mi sono mai privata di nessuna esperienza, non ho mai pensato che il diabete fosse uno scoglio insuperabile, un handicap talmente grande da impedirmi di vivere la mia vita. Tuttavia il diabete mi impone a volte i suoi ritmi, mi obbliga a fermarmi quando ho la glicemia bassa, mi rende di cattivo umore quando è troppo alta, influenza ogni aspetto della mia vita e obbliga una parte della mia mente a concentrarsi sempre sui segnali inviati dal mio corpo, mi obbliga a riflettere prima di compiere qualsiasi azione, mi impone di programmare le mie giornate e a volte il suo peso si fa sentire e può succedere che mi butti giù. Il problema è che il diabete l'ho vissuto da sola. Certo i miei genitori sono sempre stati fantastici nell'aiutarmi nella gestione, sempre attenti alla mia salute ma mai guardandomi con pietà. I miei parenti e i miei amici hanno sempre avuto un occhio di riguardo per me e non mi hanno mai fatto sentire diversa. Sono stata molto fortunata. Il problema, dicevo, è che portavo da sola il peso della malattia: come potevo spiegare cosa significa sentirsi in ipoglicemia? Come potevo spiegare come ci si sente ad avere la glicemia oltre i 300 magari durante un'interrogazione? Con chi potevo parlare degli effetti di una serata in discoteca sulla mia glicemia? Con i medici non c'era tempo, non pensavo che gli amici mi potessero capire, e di certe cose con i genitori non è facile parlare. Non conoscevo altri diabetici, l'ambulatorio della diabetologia della mia città era come tutti gli altri: un luogo che non invoglia a conoscersi.

Poi ho scoperto l'America, ho conosciuto il mondo delle associazioni e mi è stata offerta la possibilità di partecipare a questo campus internazionale in Galizia, il primo della mia vita e la prima occasione di passare del tempo con altre persone, più o meno della mia età, che avessero come me il diabete. Non ci ho pensato due volte prima di accettare e questo viaggio è stata per me una scoperta: ho imparato molto dagli eventi organizzati, ma soprattutto ho imparato molto dai miei compagni di viaggio, italiani e spagnoli, con i quali ho passato una settimana indimenticabile. Questo viaggio mi ha fatto riflettere su quanto sia importante per ogni ragazzo con il diabete avere una comunità con la quale condividere le proprie sensazioni. In quest'ultimo anno la mia vita è cambiata in meglio, mi sono informata sulla mia patologia, ho conosciuto tante persone e ora ho degli amici che hanno il diabete. Ma soprattutto ho imparato a parlarne con tranquillità, a fare io stessa informazione, a non prendermela per certi commenti dettati dall'ignoranza ma anzi a spiegare con pazienza tutto quello che so. Per questo vorrei che si aiutassero i diabetici a gestire la propria condizione non solo dal lato medico (senza dimenticare che anche le basi dell'autogestione andrebbero ripassate più volte nella vita nell'ottica di una formazione continua del diabetico, che deve sempre essere aggiornato per poter vivere al meglio) ma anche e soprattutto dal lato emotivo: imparare a parlare del diabete senza vergogna, a condividere le proprie sensazioni con chi ci è vicino perché possano capire quello che viviamo tutti i giorni. Per fare questo non basta un corso, quello che serve è un'educazione terapeutica fatta da esperti nel diabete e soprattutto fatta in gruppo, perché la cosa più importante e che più è d'aiuto a noi ragazzi è proprio quella di poter condividere tutti gli aspetti del diabete e della nostra vita con il diabete con qualcuno nella nostra stessa condizione, come è successo in quest'occasione grazie al campo e come dovrebbe succedere più spesso. Affrontare la malattia in gruppo è un'opportunità che tutti i ragazzi dovrebbero avere, per confrontarsi e confortarsi a vicenda, per imparare uno dall'altro come gestire gli aspetti della quotidianità con il diabete e infine per ridere insieme di questa condizione, che se portata nel modo giusto non fa poi così paura.

diego turchetti

Buonasera.

L'esperienza che ho vissuto è stata qualcosa di speciale ... Un'esperienza bellissima con ragazzi italiani e spagnoli che convivono con la mia stessa patologia, il diabete. Grazie alla mia associazione grazie ad Anedia ma soprattutto solo per questa volta grazie Diabete di avermi fatto conoscere persone fantastiche !!

LIANA PRONI

In questi giorni ho visto l'Europa vera. Ragazzi che non si conoscevano , che non parlano la stessa lingua, ma che hanno fatto di tutto per capirsi, sempre. Per condividere i loro problemi, ma anche la loro musica. Italiano o Spagnolo, era comunque il loro mondo. Ora sanno di avere amici, forse diversi in qualche modo, ma che arricchiscono le loro vite. Ho visto occhi lucidi, ma voglia di "arrivederci" e non di "addio"
Questi l'Europa la fanno davvero e forse qualcuno dovrebbe capirlo.

Marta collu

Il campus internazionale in Galizia è stato stupendo. Un'esperienza bellissima che mi ha dato tanto, come ogni persona incontrata mi ha lasciato qualcosa. Accoglienza deliziosa e persone che con la loro gentilezza, dolcezza, cortesia e disponibilità hanno reso il soggiorno piacevolissimo. Abbiamo visitato posti bellissimi e le attività programmate sono state vissute con grande serenità e allegria. Il programma era molto dettagliato, pieno e interessante, purtroppo per via del poco tempo è andato tutto molto di fretta ma le attività sono state svolte appieno, con grande entusiasmo e con tanta voglia di conoscersi e mettersi in gioco. Ogni momento della giornata era accolto come spunto per migliorare se stessi. Attraverso il confronto si ha la possibilità di migliorare le proprie capacità di gestione del diabete, aver maggiore fiducia in se stessi, considerare gli esiti negativi ed errori come momento di apprendimento e riflessione. Raccontarsi, dare consigli, mostrare le proprie paure e timori serve per aiutare gli altri, se stessi e offre un'ottima crescita personale. Inoltre entrare in un ambiente culturale diverso da quello abituale, fornisce spunti per perfezionare, dare strumenti e opportunità in egual modo a tutti. Ringrazio ogni singola persona che ha partecipato e passato del tempo con me e il gruppo! Sono stata benissimo in un'atmosfera incantevole e di affetto.

Mattia:

Vorrei che esistesse uno “sportello” dove ci si possa consultare con personale medico ma anche con coetanei diabetici che vivono/hanno vissuto le tue stesse problematiche e possano darti un aiuto concreto.

Durante tutta la durata del campus l'assenza del personale medico, le diverse origini territoriali, i differenti strumenti (glucometri, sensori, microinfusori, etc.) usati ma anche i differenti percorsi di studio che ciascuno di noi ha intrapreso hanno fatto nascere lunghi e spontanei confronti sul diabete tra di noi ogni qualvolta qualcuno necessitasse di un parere su un valore, un calcolo dei carboidrati o un'esperienza particolare. L'affiatamento è stato tale che la maggior parte del poco tempo trascorso in hotel l'abbiamo passata insieme a parlare di questo e mi sono reso conto che un confronto di questo tipo vale quanto quello con il proprio medico diabetologo.

Partecipare ad un campus internazionale è un'ottima opportunità per conoscere altre culture ed altri metodi per approcciarsi al diabete. È anche un'occasione per esercitarsi a gestire la propria condizione al di fuori della routine quotidiana con la consapevolezza di non essere solo e di poter chiedere aiuto a persone che vivono la tua stessa condizione.

Valeria Repetto :

Vorrei che tutti i processi burocratici che un diabetico deve affrontare per ricevere la più basilare delle assistenze venissero resi più semplici e meno macchinosi, e che evitassero quindi di aggiungere disagio e frustrazione ad una situazione già abbastanza provata.

Vorrei che le strutture fisiche e il personale dedicato fossero in numero sufficiente per poter badare a tutti in egual misura e in maniera completa, ed evitare di sovraccaricare e alienare le persone che hanno queste mansioni costringendole a svolgere un lavoro frettoloso e approssimativo.

Vorrei che ci fossero i mezzi per poter affrontare il passaggio che molte persone come me , che hanno scoperto il diabete nell'infanzia, devono fare dalla diabetologia pediatrica a quella generale in maniera graduale, senza essere abbandonate in un limbo per mesi senza un reparto di riferimento. La salute di una persona non può essere lasciata in mano alla fortuna che essa possa avere di trovare o meno un medico che lo segua in queste situazioni anche se non tenuto a farlo.

Vorrei che l'informazione e la formazione (aggiornamenti nella ricerca ecc.) del diabetico non venissero lasciati unicamente alla cura del singolo ma che esistesse un apparato opportuno per far sì che tutti siano egualmente coscienti delle risorse che possono avere a disposizione e possano compiere in maniera più consapevole scelte riguardo la loro terapia.

Esperienza a Santiago

Ho trovato l'esperienza di Santiago di grande aiuto. Non è stato difficile legare con gli altri e le barriere linguistiche sono state un problema presto superato .

L'opportunità di confrontarsi scambiandosi idee e esperienze, comuni , con gli altri ragazzi, sia italiani che spagnoli , mi ha dato una visione più ampia di quello che è vivere con il diabete non avendo mai avuto occasione di conoscere qualcuno con un vissuto molto simile al mio.

Conoscere questi ragazzi mi ha spronato a prendermi cura meglio del diabete , avere un costante supporto e confronto di chi vive la quotidianità come la vivi tu è un fattore da non trascurare che offre uno sprono al miglioramento.