

Testimonianze

Divento donna…ed ho il diabete

"Mi raccomando portati lo zucchero!" queste le parole di mia madre prima di una gita scolastica. Le tasche dei miei compagni erano piene di bustine di zucchero ed io mi sentivo una "sorvegliata speciale". Per evitare l'imbarazzo fingevo di non sapere che gli altri sapessero.
Ignoravo la malattia, così sarei stata uguale agli altri.(Serena 39 anni, 37 con il diabete)

Diventare donna è indubbiamente un momento della vita che implica un cambiamento e questo spesso spaventa molto. Ad aggiungersi alle paure e alla trasformazione comuni a tutti gli adolescenti, c'è il diabete, sempre presente, sempre con te. In questo momento, in cui amici, fidanzati e genitori sono al tuo fianco più che in altri istanti, tu sei da sola nel mondo. E, insieme alle indecisioni e alle critiche di quell'età, c'è anche la malattia, mai come in quel momento avversa e decisa ad andare nel senso contrario al tuo.(Sara anni 25, 22 con il diabete)

Siamo donne e siamo diabetiche! Non esiste combinazione più azzeccata nella vita!
Siamo entrambe prudenti,audaci,crudeli e vendicative ma con la voglia di scoprire e di vivere! (Flavia 21 anni, 19 con il diabete)

|

Ho sempre avuto un buon rapporto con il diabete, nel senso che ho cercato di vivere una vita il più normale possibile, adattando la terapia alle mie esigenze, ed il controllo era buono, anche se non sono mai stata fiscale su orari, alimentazione… (Elena 36 anni, 33 con diabete)

Quando ero piccola non accettavo di essere "diversa dagli altri" ma crescendo ho capito di non avere niente in meno ma solo qualcosa in più degli altri! Da piccola ti prendono in giro e tu ci rimani male, da grande ti prendono in giro e capisci che il problema è loro e non tuo! (Francesca 22 anni, 18 con il diabete)

Quando da bambina ho scoperto per la prima volta cosa volesse dire diabete..il mondo si e' fermato e non era piu' a colori e spensierato...
Mi sentivo lacerata diversa, non immaginavo una vita come tutti, nè come donna, madre o persona

Parliamo del'86, C'era molta impreparazione. Ora posso dire che diventare donna e' anche una maturazione interiore, una "predisposizione mentale". Prendere consapevolezza ed accettare anche i limiti che puo' importi una malattia. Non rinunciare comunque a condurre una vita normale,includendo in questo la propria femminilita', vita privata ed il desiderio di diventare mamma (La 36 anni, 28 con il diabete).

Beh diciamo che quando stavo diventando donna il mio pensiero principale non era il diabete ... Non lo è mai stato ... Non saprei che rispondere,diciamo che non ho mai avuto la paura che il diabete potesse influire sul mio diventare donna (Linda 37 anni, 27 con il diabete)

La diagnosi di diabete è giunta per me all'età di 9 anni. Non così pochi da non percepire ciò che nella mia vita doveva cambiare, e che in realtà cambiava senza chiedermi il permesso, né così tanti dall'esserne traumatizzata. Tanto che posso ben dire di non ricordare come era la mia vita prima, senza diabete.
La cosa 'brutta' che ricordo, invece, ...ero ricoverata in ospedale sotto flebo, e nessuno, né mia madre né medici e infermiere, rispondevano alla mia domanda insistente: "Ma questa 'cosa' è per sempre?". Era l'unica cosa, in quel momento, che mi interessava sapere e nessuno rispondeva. La risposta poi è arrivata da sola ed io da quel momento sono cresciuta col diabete. Come con 'qualcuno' che non si poteva certo ignorare, ma che, nello stesso tempo, non mi opprimeva. Lui dettava le regole del mangiare, dei tempi dei controlli e delle iniezioni di insulina (all'epoca non c'era o comunque io non conoscevo il counting dei carboidrati!), io però mi riservavo di scegliere ciò che volevo fare, tra le varie attività, lo sport, le vacanze. Nel primo caso io mi adattavo alle lui esigenze, nel secondo avveniva il contrario. Così è trascorsa l'adolescenza, con poche privazioni in realtà, se non quelle dettate appunto dal rispetto degli orari (mi pesava il non poter fare, per esempio, la spaghettata di mezzanotte con gli amici, il non poter alzarmi tardi neanche la domenica o il dover prendere delle bustine di zucchero per un'ipoglicemia proprio nel bel mezzo di una lezione). A volte, ho provato un po' di rabbia verso chi non doveva per forza riservare uno spazio della valigia a striscette, pungidito etc. o verso qualche amica che poteva uscire con una borsa piccola, alla moda, in cui non era necessario, come per me, far entrare il glucometro e tutto il resto, ma posso dire con sincerità che il diabete non mi ha impedito tutto ciò che nella vita si definisce 'normale'. Tanto che un giorno mi sono sentita dire da un'amica queste parole, che volevano essere di sicuro un complimento: "Sai, non sembra proprio che hai una malattia. A pensare che hai il diabete mi suona strano, perché riesci a fare tutto quello che devi, senza alcuna menomazione".

Poi, trascorsa l'adolescenza che, per altri versi, è stata burrascosa come lo è per tutti, è arrivato il periodo degli studi universitari e dell'amore, quello serio, che mi ha portato al matrimonio e a costruirmi una famiglia, con due bimbe (adesso di 5 e 6 anni e mezzo), un lavoro, una casa col mutuo, un cane… insomma una vita che mi accomuna a quella di tanti e tante. (Dani 41 anni, 31 con il diabete)

....è come se non si riuscisse a godere appieno delle cose che si fanno, come se ci fosse un'ombra latente che ogni tanto si presenta.
Dipende molto dal carattere che si ha, io sono una persona solare, quindi cerco di stare su di morale, ma non sempre è facile.
Il diabete mi è venuto a 10 anni, ho sviluppato ai 15 anni, il diabete non ha influito minimamente ....Facevo molto sport mi sentivo bene. Non mi ricordo nulla di negativo.
(RAF, 41 anni, 30 con il diabete)

Non ricordo di aver sofferto particolarmente per rinunce legate al diabete... io crescevo e il mio beauty con controllo e insulina (lo stesso negli anni) era sempre con me! Certo, portarlo a scuola non era il caso... e quando, all'uscita, i miei compagni decidevano di andare da Mc Donald's senza che io avessi la mia "attrezzatura" con me, ho dovuto dire di no anche quando non avrei voluto! Anche non aver potuto assaggiare tutte quelle torte di compleanno tagliate troppo lontano dall'ora dell'insulina spesso me le ha fatte andare di traverso... ma alla fine pensavo che erano tutti kg in meno sul giro vita.(Laura 29 anni, 18 con il diabete)

Penso che l'adolescenza non sia un'età facile, anzi credo che sia tutto, meno che semplice.
Ho 16 anni e da circa 5 anni e mezzo convivo con il diabete tipo 1. In questo lasso di tempo sono cresciuta e 'Lui' mi ha accompagnato nel mio percorso.
Non ricordo bene com'era prima: mangiare senza prima bucarsi le dita o senza fare le iniezioni oppure senza spingere semplicemente il tasto bolo del microinfusore.
Questo tema dovrebbe essere sul cambiamento che ho notato del mio corpo e con lui del mio diabete, ma in realtà non noto molta differenza rispetto a come ero 5 anni fa, cioè sì sono cambiata fisicamente come tutti i miei coetanei, ma non vedo tutta questa differenza tra loro "normali" e me, anzi. Sono cambiata molto di più a livello psicologico che fisico, credo. Ritengo di essere più matura in alcuni contesti rispetto ad altri/e ragazzi/e della mia età. In alcuni momenti mi chiedo se non avessi avuto il diabete sarei stata così? Sono una ragazza un po' in sovrappeso e molte volte mi chiedo se Lui non ci fosse stato se sarei stata così. Mi dico che se non lo avessi avuto sarei

potuta andare tranquillamente quelle due orette al giorno 3 volte a settimana in palestra, invece ogni volta che vado lì mi devo misurare la glicemia e se è troppo bassa devo correggerla e se è troppo alta devo correggerla ed aspettare e così passino 10 minuti. Alcune volte quando decido di mangiare un pò meno rispetto al solito, perchè non ho fame o per altri motivi, non sempre riesco a regolarmi bene con l'insulina da farmi e vado in ipo, così tutto lo sforzo di mangiare un pò meno non è servito a nulla perchè quello che non avevo mangiato in precedenza lo ho recuperato bevendo un succo o mangiando qualche dolce per correggere la glicemia. Oppure quando semplicemente vado a mangiare una pizza con degli amici e per colpa di un'iper sono molto limitata... È un po' come un cane che si morde la coda, ma ci sto lavorando.

Fortunatamente in questi ultimi mesi ho messo il microinfusore e mi ha letteralmente cambiato la vita: niente più 4-5 punture al giorno ma solo un'ago-cannula da cambiare ogni 3 giorni. Per me è stata davvero una svolta!

Sono in alcuni gruppi di facebook che riguardano il diabete e a quanto pare in questi ultimi tempi ho visto che si stanno facendo dei passi avanti nella ricerca, ad esempio Free style Libre, quella specie di glucometro a cui non serve che ti buchi le dita tremila volte al giorno, oppure delle lenti che tramite le lacrime determinano il livello di glucosio presente nel corpo, ho visto anche dei prototipi di pancreas artificiali ed ora a pochi giorni dalla giornata del diabete sono molto speranzosa nella ricerca e nel trovare una cura definitiva.

Questa malattia molte volte la vedo come una cosa negativa che m' importuna e quante volte maledirei quel giorno in cui tutto è cominciato! Se però penso a tutte quelle persone che hanno delle malattie terminali e stanno molto peggio di me, mi dico che nella sfortuna sono davvero fortunata.

Grazie al diabete ho capito quanto è importante prendermi cura di me stessa e quanto vale la vita e se mi chiedessero se in questo momento lo volessi con me, sicuramente direi: "certo che no!", ma grazie a questa malattia sono davvero cresciuta e sono la persona che sono e sono contenta perchè sicuramente se non mi fosse successo tutto ciò non sarei così e non avrei conosciuto persone che veramente mi hanno aiutata molto a conoscere questa malattia e confrontandomi con loro ho capito tanto. Credo che indipendentemente da quanto il diabetologo sia bravo e ti possa consigliare e aiutare, penso che si abbia sempre bisogno di persone della propria età con esperienze simili alla propria perchè fa davvero bene al singolo individuo se ha problemi e si vuole sfogare perchè mai nessuno come un altro diabetico della propria età ti potrà capire meglio! (Silvia 16 anni 5 con il diabete)

Quando ad 11 anni ti ritrovi in una stanza nei sotterranei del Policlinico Umberto I di Roma con un'infermiera goffa ed arrogante che ti stringe forte la mano e ti conficca con poca grazia nel polpastrello una specie di lametta (allora i pungidito erano così…..) pensi che stai vivendo "un episodio spiacevole e anche raccapricciante"…ma pur sempre un episodio che non si sarebbe mai più ripetuto e da cui era bene fuggire quanto prima. In realtà fu così…..ho iniziato ad avere il diabete quando anche la tecnica incominciava a muovere i suoi passi da gigante e anche la cultura medica stava cambiando: ai vecchi pediatri diabetologi, capaci solo di sgridarti ed umiliarti se avevi troppi arancioni sul diario (si controllavano solo le urine e non c'erano ancora i glucometri che "parlano" con il microinfusore), si stava facendo strada una nuova generazione di bravi medici, spesso loro stessi diabetici, che tenendoti forte la mano e cercando il tuo sguardo ti chiedevano cosa aveva provocato quella serie di 300, 400…..e ahimè anche HI…..senza colpevolizzarti, ma stringendoti la mano per farsi sentire accanto e di supporto per uscire da quella situazione non provocata certo dal diabete, ma che aveva "scatenato" le iperglicemie.

Il diabete è un Angelo silenzioso e paziente, un grande maestro di vita. Chi ha il diabete conosce e deve conoscere i suoi limiti……i contraccolpi della vita si insinuano negli animi di tutti senza che la maggior parte se ne accorga…se non quando poi il fisico crolla all'improvviso. Nel diabetico i contraccolpi hanno subito un'evidenza in quel valore e allora spetta solo a te fare in modo che quel contraccolpo non provochi altri danni alla salute. Sei sempre in ascolto della vita e la rispetti.

Il diabete non è un problema di per sé….lo diventa nel contesto, come essere di colore, gay, cristiano, musulmano, donna, etc. Le differenze da quando esiste l'umanità sono sempre viste con diffidenza…ed è giusto, è in fondo il primo segno di protezione della specie…ciò che è diverso ci spaventa…..e corriamo a "proteggerci"….ma questo è senso di conservazione della specie….altro è l'ignoranza.

E allora fa male sentire "certo sei una pazza….hai già avuto un figlio prematuro e adesso ne aspetti un altro e hai da 30 anni il diabete!!!!!!", oppure "certo tu con il diabete due figli……" (sono medici che me l'hanno detto….), o ancora "mica ti mangerai il gelato???? Hai il diabete!!!!", "l'ananas a te non te la offro neanche perché hai il diabete!!!"…….ma allo stesso tempo stai male per un lampo di tempo…..perché immediatamente pensi come l'ignoranza abbia provocato cose ben più gravi…..le pulizie etniche, le guerre, gli stermini, le violenze….e allora ti viene un sorriso interno che ti genera un senso di elevatezza, perché ti rendi conto che tu sai di una materia di cui altri ignorano le fondamenta. E allora perché sentirsi umiliato se l'altro è semplicemente ignorante??

La mia fortuna è stata quella che i miei genitori mi hanno trincerata nella riservatezza e quindi che io fossi diabetica non lo ha saputo quasi mai nessuno…..i bambini certe volte possono essere

crudeli e quindi perché sottopormi a queste difficoltà???? Mentre da subito mi hanno responsabilizzata, fidandosi di me e sapendo che l'importante è che io capissi che era fondamentale avere un buon controllo glicemico. Ad 11 anni è più semplice avere il diabete: sei in una fase che, se gli ormoni ti mettono a dura prova il diabete…è pur vero che sei in quell'età in cui ancora la vita non ti ha messo a dura prova i nervi e quindi sei capace di accettare il diabete. Certo il contesto ambientale è fondamentale in questo percorso. Il mio problema sono stati più che altro i medici….quei pediatri diabetologi che mi "facevano inseguire la glicemia"……mangiavo non perché avessi fame….quanto per sopperire le mie ipoglicemie!!!!!: facevo 60 unità di insulina di origine suina e contemporaneamente facevo sport, giocavo con gli amici, andavo a scuola, facevo km in bicicletta…ero sempre in fermento. Adesso solo per capire ne faccio 20 di unità….e vado comunque in IPOOOOOOO !Come potevo sentirmi allora e questo purtroppo ha minato il mio rapporto con il cibo, che sotto certi aspetti è ancora poco pacifico…….
Pertanto il mio rapporto con il diabete non è mai stato conflittuale……è l'esterno che spesso ha minato un rapporto di fiducia ed amicizia che io ho con il diabete: diciamo che sono anche arrivata a volermi far male mediante l'insulina……ma non era un odio verso il "mio amico" quanto cercare il suo aiuto per fuggire da situazioni che per me in quel momento erano difficili. (Simona 44 anni, 33 con il diabete)

Ho paura che non sia facile ma so di essere forte e coraggiosa e diventerò una donna e poi una mamma con una marcia in più! (Ele 32 anni, 20 con il diabete)

I 12 anni di una volta non sono come quelli di ora. Io in provincia sono diventata donna a 20 anni! Ero ovattata dalla mia famiglia e mi faceva tutto mamma che è andata in prepensionamento apposta per seguirmi. L'ho vissuto come un handicap, non esistevano neanche le penne ma solo le siringhe e… non sono mai andata in una gita scolastica!
Ora so che il diabete c'è e non devo nasconderlo ma condividerlo con chi mi è accanto perché fa parte di me.(Tizzy 39 anni, 27 con il diabete)

All'inizio ho avuto tantissimi momenti di sconforto e ribellione nei confronti di tutti,non accettavo il dover mangiare in momenti precisi e ...prima misurare le glicemie e le iniezioni di insulina.
Non accettavo di stare bene e di colpo accusare tremolii e correre a misurare la glicemia e per forza mangiare, oppure che al momento di mangiare avevi iperglicemia e dovevi aspettare almeno una mezz'ora prima di mangiare,ma non c'era alternativa ....se prima decidevi di fare una corsa

potevi farlo in libertà,poi con l'arrivo del diabete tutto era più complicato,dovevo considerare più cose e nulla più poteva essere affidato alla spensieratezza che a 13 anni si ha....il diabete mi ha costretta a crescere in fretta ad a riflettere su ogni cosa.....per molto tempo l' ho odiato con tutte le mie forze.

Solo crescendo ho piano piano capito che questa era la mia vita e che non c'era alcuna alternativa se non conviverci....

Oggi so che essere donna con il diabete non è un impedimento, bisogna solo vivere in maniera leggermente più riflessiva e attenta....il diabete deve essere affrontato e vissuto con la consapevolezza di essere un tantino più delicati di altri, se rispettiamo le nostre glicemie e di conseguenza noi stessi il diabete ci permette di vivere una vita serena.... (Fab 27 anni, 14 con il diabete)

Quando mi diagnosticarono il diabete avevo solo 15 anni. Mi ricordo che una volta realizzato come sarebbe cambiata la mia vita, e cioè più check up, insulina prima dei pasti e dieta equilibrata, mi misi subito all'opera per cercare di affrontare al meglio questo indesiderato compagno di vita. E devo dire che dopo qualche mese già mi sentivo molto meglio; ma ben presto capii che riuscire a vivere bene non dipendeva al 100% solo da me. Realizzai che, dopo aver sistemato me stessa, psicologicamente e fisicamente intendo, avrei purtroppo dovuto "sistemare" anche gli altri. A causa della pessima disinformazione, di quegli anni, veramente pochi sapevano cos' era il diabete mellito di tipo 1.

E questa è stata la cosa più difficile da affrontare da quando ho il diabete: Qualsiasi persona potrebbe pensare che la cosa più triste potevano essere i calcoli da fare prima di mangiare, la glicemia che impazzisce, insulina prima dei pasti. No! ma frasi come "Oh hai il diabete, poverina, così giovane, quanto mi dispiace, è una brutta bestia....allora non puoi mangiare dolci...fino ad arrivare alla frase...ma tu allora non puoi avere figli..."Si proprio così, fino a venti trenta anni fa si era anche convinti che chi aveva il diabete non poteva avere figli. Questo significava per una donna essere considerata dalla società uno scarto umano perchè in quanto donna se non eri in grado di fare figli non eri una donna, ma qualcosa di strano, qualcosa che era contro natura, qualcosa di uscito male...

Ci rendiamo conto? E come se ad un certo punto ti svegliassi la mattina su un altro pianeta. Non più al caldo della tua casetta ma in un posto buio e freddo che non riconosci.

Dopo la diagnosi vai nelle strutture organizzate e scopri che ci sono tanti ragazzi come te che hanno il diabete. E scopri che proprio loro che hanno il diabete non si ribellano all'opinione delle persone, anzi in qualche modo inconsciamente alimentano la loro idea che se hai il diabete non

puoi fare quasi nulla, tipo sport, studiare, avere semplicemente una vita sociale...ma sei una persona handicappata destinata a stare nel chiuso della propria casa. L'atteggiamento è quello della rassegnazione e del sopravvivere trascinando una zavorra di cui non ti puoi liberare. Fino alla morte.

I giorni passano e tu entri nel meccanismo infernale. Vai a fare le tue visite di controllo e quando ovviamente sei costretto a dire che hai il diabete il dottore del caso cambia espressione e capisci che mentre parli il suo pensiero è " E quando capisce quello che gli dico, è diabetica...non farà mai quello che gli consiglieró di fare..." E in ultimo voglio dire una cosa: quanti di noi, dopo che il proprio dottore ci ha detto di fare qualcosa, hanno deciso di fare la cosa a nostro modo? alla fine abbiamo sempre pensato che lui ci diceva le cose perchè è il suo lavoro e lo deve fare ma siamo noi che combattiamo con questa brutta bestia, non loro, ma che ne sanno, loro stanno bene, sono io che sono malata.

Il risultato? Precisa come una diagnosi clinica: soggetto incapace di fare quello che gli si dice, ridotte capacità relazionali, depressione dovuta al rifiuto della malattia, inadeguatezza, problemi interpersonali che potrebbero quasi portare all' isolamento.

Questo è il risultato.

Posso dire una cosa. Noi abbiamo la colpa al 50% di tutto ciò, insieme ai dottori. Sono portata a dire in molti casi, quando incontriamo un dottore che sa fare il suo lavoro ed il suo metodo è valido, la nostra colpa arriva anche al 99%.

Ora fortunatamente le cose stanno cambiando velocemente e si migliora giorno dopo giorno.Ció che ho raccontato serve per far capire perchè oggi si hanno tante opinioni contrastanti (che in alcuni casi facevano anche parte delle credenze popolari al limite della superstizione) sul diabete e su chi ha il diabete.

Questa lunghissima premessa per dire che tutte le persone diabetiche, chi più chi meno si sono scontrate con queste realtà.

Ritornando al discorso dell'essere donna e delle difficoltà che potrei avere avendo il diabete posso dire che sono veramente tante. Quello che penso rafforzerà ancora di più quello che ho detto precedentemente. Una volta raggiunto una propria serenitá data da un buon controllo delle glicemia, bisognerà lavorare sugli altri, non più su di noi.

Essere donna vuol dire per tanti essere una persona che custodisca ed alimenti il focolaio domestico. Checchè se ne dica, e cioè che questo faccia parte di una datata concezione della famiglia, a me ancora piace credere che sia così. Noi donne dobbiamo essere forti, efficienti al 100%, pronte ad affrontare qualsiasi momento difficile e capaci di risollevarci sempre, qualsiasi cosa accada, perchè questo vuol dire essere madri. Proteggere tuo figlio, la tua famiglia sempre e

ovunque. E qui viene il punto. Ovviamente qualsiasi persona puó pensare che una donna diabetica non è in grado di fare tutto ciò, e se ci pensiamo come dargli torto? Anche io non starei tranquillo se sapessi che mio figlio stesse nelle mani di una persona che potrebbe avere delle forti ipoglicemie e quindi star male fino al punto di svenire.

Nessuno puó obbiettare in proposito. E qui subentriamo noi. Perchè, non dimentichiamo che i protagonisti di questa storia,chi ha il diabete siamo noi. E perché non dire: no, io non ci sto! Io personalmente lo dico e lo voglio gridare al mondo. a tutti quelli che non credono che si possa vivere quasi come una persona che non ha il diabete. Ma ovviamente prima dobbiamo esserne sicuri noi e poi dimostrarlo con le nostre azioni quotidiane, e cioè riuscire a fare quasi tutto, c'è solo bisogno di un pó più di organizzazione. Facendo piccoli passi avanti è facendo vedere alle persone che ci sono vicine che persona più affidabile di noi non c'è perchè conosciamo in prima persona cos'è la sofferenza data dal convivere con una malattia. La conseguenza? Noi saremo mille volte più affidabili di una persona che vive semplicemente perchè Dio gli ha dato la vita. Noi sudiamo ogni giorno, lavorando, studiando ma soprattutto prendendo cura di noi stessi, coccolandoci, e cercando di fare una vita sana...e non ammazzandoci con il cibo, mangiando male, facendo una vita sedentaria, bevendo, fumando o drogandoci nel peggiore dei casi...Ognuno di noi dovrebbe riflettere personalmente su questo. Quante persone hanno questo tipo di vita? Io purtroppo ne conosco tante. Quante persone arrivano ad avere una vita completamente sregolata? Noi ci amiamo troppo, non possiamo arrivare a distruggere la nostra vita perchè se ora siamo delle persone sane (perchè io mi ritengo sana e non malata)è perchè ce lo siamo guadagnato. giorno dopo giorno e continueremo a farlo.

Dimostrando, specialmente ai ragazzi che conosciamo e di cui ci innamoriamo, chi siamo veramente.

Perché ognuna di noi forse è stata lasciata perchè abbiamo il diabete; molti ragazzi non se la sentono di fare un passo così grande. E secondo voi una persona che sta accanto a noi è ci dice che non se la sente, ci merita? Una persona che da quando ha il diabete ha lottato contro tutto e tutti per dimostrare una fatto ovvio e scontato come quello che anche noi abbiamo una nostra dignità ed il diritto di vivere ed essere felice come loro, non vuole mettersi in gioco insieme a noi? Vuol dire prima di tutto non amarci è poi penso che anche la persona con cui ci sposiamo dovrebbe dimostrarci qualcosa del tipo"ok... Hai il diabete, hai il microinfusore che con il passare del tempo diventerà sempre più piccolo grazie alla tecnologia, devi sempre portarti lo zucchero dietro per evitare problemi di sorta, devi spingere un bottone prima di mangiare, devi dedicare 2 minuti ogni 2 giorni per fare il cambio del set(quanto tempo perdiamo ogni giorno per stare su Facebook o leggere e mail?)devi controllarti la glicemia più volte al giorno(quando vai a fare pipì invece di 3

min ce ne metti 3min e 5 sec perchè le attuali macchinette ci impiegano 5 sec per misurare la glicemia),devi portarti qualche pezzo di ricambio in più quando parti da infilare un mezzo alle magliette in valigia e bere un gatorade o mangiare una banana prima di andare in palestra. Peró io ci sto."e poi quale vantaggio più grande di controllarti ogni 6 mesi i valori del sangue. Già pensare a questo è una grandissima cosa perchè quante malattie ci sono oggi che, prese tempestivamente possono salvarti la vita? Un valore sballato puó essere un segnale di allarme che qualcosa non va... L'hai mai pensata in questo modo? (Lisa 30 anni, 15 con il diabete)

Si ho il diabete, ma non devo specificarlo ogni volta, è come se dovessi giustificarmi perché ho la cellulite sulle cosce, gli alluci che non mi piacciono o perché ho un marinaio tatuato sul braccio.. ho il diabete e quindi? È una parte di me oppure è me, d'altronde cosa non sono in grado di fare? Al mare o in piscina con gli amici posso andarci; a cena fuori anche; sport.. qualsiasi; da sola con il ragazzo dei miei sogni? pure.. non mi viene in mente nulla che non possa fare anzi sono assolutamente consapevole di quanto sia meravigliosa e preziosa la vita, sia quando fuori c'è il sole, piova o che abbia il diabete e la cellulite sulle cosce! (Ale 41 anni, 18 con il diabete)

…tanti sono i problemi che sono insorti nella mia vita e uno di questi ho dovuto affrontarlo proprio quando stavo diventando Donna, avevo 24 anni.
Per anni ho lasciato condurre la mia vita al Diabete, poi ho notato che non VIVEVO: vegetavo! A quel punto proprio grazie al fatto che ero Donna ho insegnato al diabete ad adattarsi alla mia vita! Nulla può toglierti la tua identità se non sei tu a consentirlo, e noi diabetiche siamo bravissime a crearci alibi e nasconderci dietro il Diabete…. ma questo potrebbe costarci la vera Vita, potrebbe farci vivere da mendicanti, in realtà siamo Donne con i problemi , le gioie e limiti da rispettare e far rispettare come tutte le altre Donne! (Lizzy 41 anni, 16 con il diabete)

Mi ha aiutata il fatto che da infermiera e da sorella di una diabetica da 20 anni era una malattia di cui conoscevo l'origine, la cura e le possibili complicazioni..
Il diabete non ha cambiato la mia vita e il mio essere donna, sono io che faccio camminare il mio diabete e non lui che fa camminare me. Sono io che curandolo porto avanti un nuovo stile di vita, quello sano, che fa bene a corpo e mente.
(Jessy 34 anni, 5 con il diabete)

Il tempo che passa…
L'organizzazione delle cose…delle ore…

La regolarità degli eventi…
L'intollerabilità dell'imprevisto.

Dopo molti anni, in conseguenza a situazioni d'incomprensione con le persone a me care, mi sono imposta di riflettere e a lungo, su ciò che sento e sulle reazioni istintive che mi colgono anche nelle situazioni meno opportune.

Ho 31 anni, da 25 sono diabetica!
Sono due età che da sempre si tengono per mano….
L'una segna il destino dell'altra!
Concetto stampato nella mia testa dura.
E' come se i 25 di diabete "invecchiassero"i miei 31 effettivi!
E' proprio da qui che è partito il mio ragionamento.
Sono tornata indietro nel tempo ed è stato per me un piacevole viaggio alla ricerca di sensazioni ed emozioni rivivendo tanti momenti.
Nulla però mi portava a capire il motivo per cui la linearità degli eventi fosse diventata per me motivo di profondo accanimento.

Poi, anche se con stupore, sono giunta ad un punto di luce…
Paradossalmente nasce in un momento della mia vita di profondo buio per me e per la mia famiglia:
L'avvento della mia malattia.
Il mio essere oggi è stato plasmato da quel giorno di 25 anni fa.
Ricordo benissimo le sensazioni che provavo benché fossi piccina…
L'ospedale la prima volta….La sensazione della fame…l'aspettare l'ora in cui avrei mangiato…l'ora in cui mio malgrado mi avrebbero fatto l'iniezione…l'ora in cui mio padre sarebbe venuto all'ospedale dove stavo con mia madre…..

Non tolleravo Ritardi!!!!
Una giornata scandita dalle lancette di un orologio …
Lo stesso che fissavo costantemente e che per la prima volta ho indossato come se fosse un'esigenza assoluta!!!!

Tutto il tempo scandito in regolari eventi che susseguono e mi rendono sicura di ciò che mi accade.

Tutta la mia vita è improntata su questa regolarità…
Ma si sa che non può e non deve essere cosi!!
Solo capendo l'origine del problema ho imparato, imponendomelo, ad affrontarlo.

Ed è cosi che un improvviso cambio programma non è più motivo di litigio, un ritardo non crea un disagio insormontabile, le novità diventano motivo di curiosità.
Effettivamente sto meglio.
Anche se L'impostazione della mia esistenza rimane quella…ma….Se la mia bimba di 8 mesi si sveglia più tardi per fare la cena…..non è motivo per me di scompenso nervoso!!
E già, a 31/25 anni è nata Elena…
L'esempio saliente che la vita riserva delle preziose sorprese….(Tamara 31 anni, 25 con diabete)

Penso alla gravidanza …. e ho il diabete

Fu il consiglio della mia ginecologa a non rimanere incinta in quanto diabetica a farmi crollare.
Mi ero appena fidanzata, mi sentivo un vuoto a perdere.
Lui mi stette vicino, silenziosamente e con un affetto pieno di aspettative e mai di pietà.
Dopo un anno nasceva nostro figlio, un pò per sfida, un pò di più per amore.
Dopo 4 anni rimanere nuovamente incinta è stata esperienza particolare, ero consapevole delle difficoltà che avrei affrontato ma anche fiduciosa che ce l'avremmo fatta.
Avevo vinto io, il diabete non poteva privarmi di una gioia così grande.(Serena 39 anni, 37 con il diabete)

Spesso si dice che una donna si senta appagata nel momento in cui concepisce un figlio… Se, da una parte, intraprendere una gravidanza spaventa, in quanto tutte noi siamo a conoscenza delle complicanze possibili e/o aumentati rischi che abbiamo rispetto ad una donna senza diabete, dall'altra parte penso che possa essere un ulteriore bersaglio da raggiungere per dimostrare a tutti

quanto valiamo, facendo nascere una nuova vita, con maggiori e innegabili difficoltà rispetto ad altre donne. Del resto, noi, donne con diabete, di bersagli e obiettivi, ne abbiamo già raggiunti molti.(Sara anni 25, 22 con il diabete)

Una cosa sola è certa del mio futuro ... VOGLIO avere dei figli! il diabete non mi fermerà in questo,anzi! Posso dimostrare agli altri e a me stessa che è una " spinta" in più per raggiungere il mio sogno!! .(Flavia 21 anni, 19 con il diabete)

Alla scoperta del test di gravidanza positivo tanta gioia e incredulità, ma subito dopo il panico: fino a quel momento dovevo convivere con il diabete solo io, ma da lì per 9 mesi sarei stata responsabile per due, e quindi controlli della glicemia ogni 10 min circa, e correzioni continue
Ma essere responsabile per un'altra vita cambiava tutto: vivo di sensi di colpa, e non potrei sopportare di fare del male al bambino che é dentro di me.
Non mi sentivo seguita in modo abbastanza presente nel centro diabetico che mi curava: era una gestione all'acqua di rose secondo me, che poteva andare bene prima, visto che non c'erano problemi, ma adesso non più. E per fortuna sono stata indirizzata dalle giuste persone: sono stata in primo luogo rassicurata sulla mia gestione del diabete e ho potuto modificare la terapia insulinica, passando a microinfusore e monitoraggio continuo della glicemia, togliendomi tanti dubbi e interrogativi. L'ansia dei primi momenti é andata svanendo e ha lasciato il posto ad una lenta ma crescente consapevolezza della meraviglia che stava e sta accadendo (Elena 36 anni, 33 con diabete)

Quando ho sentito il desiderio di avere un figlio sono stata mossa dall'amore ,dal desiderio e dall'entusiasmo di diventare madre..i miei pensieri riguardo alla gravidanza credo siano stati quelli comuni a tutte le donne..avevo solo la consapevolezza che il mio cammino prima e durante la gravidanza sarebbe stato come per tante donne difficile ma per me un pó più complicato perché maggiormente caratterizzato da una grande disciplina nella gestione del diabete ! (Francesca 22 anni, 18 con il diabete)

Mi chiamo Federica, ho 13 anni e sono diabetica di tipo 1 da cinque anni.
La diagnosi è stata un fulmine a ciel sereno, visto che non avevo sintomi e che, fino a quel momento, non avevo mai avuto problemi di salute.
Imparare a gestire il diabete non è stato semplice, ho avuto il supporto della mia famiglia, delle mie insegnanti e dei miei compagni, ma soprattutto del team di diabetologia.

C'è voluto un po' per capire tutte le spiegazioni che i medici davano a mia madre….per un po' ho creduto di essere l'unica bambina diabetica al mondo!
Grazie all'ospedale Bambino Gesù ho partecipato al Dynamo Camp, e la mia vita è cambiata, dopo molto tempo mi sono sentita di nuovo uguale agli altri, e ho capito quanto sia importante imparare a gestire il diabete da sola.
Sarebbe bello dare questa opportunità a tutti i bambini diabetici, questa patologia è ancora sconosciuta per molte persone e per noi che dobbiamo conviverci c'è sempre qualcosa da imparare. Non riesco a fare progetti a lungo termine, spero che la ricerca faccia progressi, ma per il momento mi preoccupo del quotidiano, di far quadrare le glicemie per evitare danni in futuro, e impedire che tutto questo rappresenti un ostacolo per la realizzazione dei miei sogni.
Ho avuto dei momenti difficili, i cambiamenti del mio corpo mi hanno dato qualche problema in più rispetto alle altre adolescenti, ma ho sempre ricevuto l'aiuto della "mia dottoressa". Quando parlo con lei sono più tranquilla, spiega prima a me e poi a mia madre come modificare la terapia e l'alimentazione, e mi fa sentire in grado di gestire tutto da sola, o quasi.
Ho un po' di paura di crescere, e dovermi confrontare con un medico che non mi conosce, e che dà per scontato che dopo tanto tempo con il diabete non ci sia più bisogno di rassicurazioni. (Fede 13, 5 con il diabete)

Beh al diabete ci pensi ... Non parliamo più di me come persona , ma della vita che cresce e che tu vorresti tutelare da tutto .... E poi pensi che forse anche tu come tante donne hai voluto egoisticamente diventare mamma ... Perché così sei completa .... Così sei felice.... Cosi .... Sei mamma .... I pensieri le paure ci sono perche tu hai quel qualcosa in più .... Che è il diabete .... Ma che tutto sommato ti dà una vita dignitosa... Non ti crea problemi più di tanto... Non è un vero e proprio ostacolo da superare ma forse più semplicemente un percorso .... Non so come spiegare... Ma tutto sommato non è così insormontabile, la paura c'è ..... Ma quale mamma non ne ha .... La medicina va avanti .. e noi abbiamo fatto passi da giganti .... E figli spettacolari (Linda 37 anni, 27 con il diabete)

Ho 14 anni e in questi ultimi due anni sono cresciuta molto, sia fisicamente che mentalmente.
Il mio corpo è cambiato, sono diventata più alta, più formosa e tutto questo cambiamento ha avuto ripercussioni anche sul mio diabete.
In questi ultimi mesi ci sono stati giorni difficili, nei quali non riuscivo a gestire le glicemie, questo creava a me e ai miei genitori ansia e preoccupazione, ero sempre nervosa e spesso mi irritava dovermi controllare ogni volta.

Quando andavo a cena con i miei amici, mi pesava dovermi portare dietro l'occorrente per i controlli e preferivo fare tutto a casa, anche per evitare che gli altri mi vedessero e mi riempissero ogni volta di domande.
Questa estate mi è capitato di rientrare più tardi la sera, perché a passeggio con le mie amiche e dimenticarmi di fare la puntura della notte.
Questo è sicuramente il periodo più complicato da affrontare e il più faticoso, ma sono sicura che sempre riuscirò a trovare un modo per convivere serenamente con la mia malattia che è ormai diventata parte di me, il mio segno distintivo.
Questa sicurezza e questa forza mi vengono dalla mia famiglia che da sempre mi sostiene e anche dai dottori, che con la loro vicinanza e la loro competenza hanno fatto in modo che ogni dubbio ed incertezza svanissero. (Serena 14 anni, 2 con il diabete)

Al momento di decidere di avere un figlio (una decisione presa in coppia, nell'ambito quindi di un progetto d'amore condiviso), è tornata la paura. Non quella di tanto tempo prima, dettata dall'ignoranza della malattia, ma una paura, che scaturiva, al contrario, dalla conoscenza delle conseguenze di una patologia mal gestita. Quelle conseguenze cioè che il mio diabete avrebbe potuto portare ad una creatura ignara di tutto. Proprio quella paura, però, mi è servita ad aver coraggio e a fare le cose nel modo più giusto ed equilibrato possibile. La posta in gioco era così alta – e così desiderabile - che aumentare i controlli per abbassare la glicata è stato un impegno appassionato. Non nego che ci sono stati momenti di angoscia, quando la glicemia si alzava o si ribellava ai miei calcoli – e tuttora che non sono incinta è così, soprattutto quando temo un'eventuale insorgenza del diabete in una delle mie bimbe – ma mi sento di affermare che quando si sanno usare gli strumenti per una gestione al meglio della malattia e si fa tutto il possibile perché sia così, non c'è tempo per aver paura. Per il resto, posso garantire che il diabete nulla toglie alle gioie e alle fatiche della maternità! . (Dani 41 anni, 31 con il diabete)

So che se rispetto tutte le regole e rientro nei valori potrò avere un bambino sano.
....quando sono rimasta in cinta ero felicissima! C'era proprio la voglia di diventare mamma, di far venire al mondo una parte di te....però nello stesso tempo ero preoccupata e spaventata. Ti chiedi se riuscirai a controllare bene la glicemia e sopra ogni cosa se il bambino che avrai sarà sano e se stará bene...fortunatamente ho avuto un bellissimo bambino che giorno dopo giorno mi dà soddisfazioni incredibili! (RAF, 41 anni, 30 con il diabete)

E' difficile... In questo caso, non so ancora cosa mi aspetta!
Spesso mi chiedo se e quanto sarà più complicato iniziare e portare avanti una gravidanza rispetto a tutte le altre ragazze...
Ad esempio: non è sempre facile evitare di avere un'iperglicemia e se già è spiacevole pensare ai danni che questo fa a te, non so come vivrei l'idea di poter fare del male al mio bambino... forse mi colpevolizzerei se non riuscissi a evitarne anche solo una!
Oppure: cosa succede se durante il parto vado in ipoglicemia?! Potrebbe risentirne il bambino?
Magari alcuni sono dubbi banali, ma penso che fin dal primo istante della gravidanza, noi diabetiche abbiamo responsabilità "extra" con cui fare i conti e che magari possono fare un po' paura (Laura 29 anni, 18 con il diabete)

Quando comunque il mondo sottostante ti cerca di insinuare la convinzione che sei di serie B e aspetti un figlio…..hai paura che se sei di serie B, anche tuo figlio possa divenire diabetico e quindi di serie B …. È questo un periodo in cui purtroppo tutte le cose false che ti sei sentita sul diabete e che hai rimosso perché false…..ti riemergono nei pensieri. Diciamo che…"di cosa hai paura?????"
dico che il diabete è un grosso stimolo per seguire un'alimentazione perfetta e garantire al feto un equilibrio che sarà importante per tutta la sua vita. Quindi di nuovo il diabete è un grosso alleato. Certo la prima domanda che fai appena lo vedi è "che glicemia ha????" ma in genere appena te lo fanno baciare e mentre piangi…. c'è già un'ottima puericultrice che ti dice "ottima glicemia ha il suo pupo signora!!!".....e lì senti che finalmente ti entra in circolo l'anestesia….e voi mi direte "perché hai paura che i tuoi figli abbiano il diabete se per te è un Angelo???"….perché gli amici si scelgono e non è detto che loro lo scelgano come amico. E poi il mio problema non è il diabete, ma il contesto di ignoranza che ancora persiste e che non voglio possano vivere i miei figli (Simona 44 anni, 33 con il diabete)

Devo controllarmi e tutto andrà alla perfezione,avrò intorno a me chi mi darà forza e coraggio (Ele 32 anni, 20 con il diabete)

So che se rispetto tutte le regole e rientro nei valori potrò avere un bambino sano. (Tizzy 39 anni, 27 con il diabete)

Pensare alla gravidanza con la consapevolezza di avere il diabete,mi sembrava un'impresa molto dura, solo al pensiero piangevo per la paura, pensavo fosse un'impresa impossibile,ora ho 2 bambini sanissimi....grazie al mio impegno ho potuto realizzare il sogno che ogni donna ha:ESSERE MAMMA .... (Fab 27 anni, 14 con il diabete)

Riguardo al fatto di avere un bambino io credo che solo se si ha la consapevolezza e se si arriva a condividere questi miei pensieri si puó riuscire ad ad essere felici dopo la gravidanza ma specialmente durante la gravidanza. Quello è il periodo più difficile. Perchè non voglio nascondere che bisogna essere cauti e per far sì che tutto vada per il meglio.ma questo semplicemente vuol dire fare più controlli della glicemia e degli altri valori per poter intervenire tempestivamente in caso ci siano alterazioni. Dedicare più tempo a noi stessi e al bimbo che abbiamo in grembo perchè non iniziamo ad essere madri solo dal momento in cui lo abbiamo in braccio ma dal momento in cui il dottore ci dice che siamo incinte, anzi, nel momento in cui decidiamo con il nostro compagno di avere un bambino da qual momento iniziamo ad essere madri.

Questa mattina ho abbracciato forte forte mio figlio,l ho guardato ed ho pensato...come sarei stata adesso se avessi deciso di non averlo nonostante mi fossero stati forniti tutti gli strumenti per farlo?Cioè decidere di non mettere al mondo una vita perchè ho paura,perchè non voglio fare un buco in più al dito,o perchè ho paura di non essere in grado di prendermi cura di lui...Comportandoci in questo modo diamo semplicemente forza e ragione a quelle persone che non credono in noi e pensano che non ce la possiamo fare a fare determinate cose,che non possiamo essere madri perchè non abbiamo le capacità.

E allora dimostriamo a noi stesse ed agli altri che siamo delle persone normali con un piccolo neo.che meritiamo anche noi di essere felici al 100% e di avere una famiglia normale perchè questa è la realtà, come lo testimoniano le migliaia di donne che hanno il diabete e hanno una vita d'oro come ce la ho io.

Innanzitutto inizierei a cambiare la traccia che mi è stata data:

"Pensi che in un futuro potrai diventare madre ma hai il diabete"

Questo 'ma',non mi piace per niente.perché non scrivere:

"Pensi che in futuro potrai diventare madre ed hai il diabete".

Sì.questa è la traccia giusta.

E poi iniziamo a costruire insieme goccia dopo goccia, giorno dopo giorno,con le piccole azioni, che siamo come tutti gli altri,non con una cosa in meno ma con una cosa in più:siamo consepevoli di quanto la vita sia importante e preziosa e abbiamo sudato giorno dopo giorno per dare forza a ció.

Mettere al mondo un bambino vuol dire fare questo. Credere che lo possiamo fare vuol dire dimostrare che tutto ció che si pensa ancora del diabete è dovuto a stupide credenze popolari che pian piano spariranno se tutte noi remeremo in questa direzione. Tutto ci tornerà indietro perchè le persone penseranno che siamo ovviamente delle persone normali e non avranno più pregiudizi nei nostri confronti.

La cosa che credo sia stata decisiva nel decidere di iniziare a fare questo lungo percorso è stato:come puó fare una persona,un dottore piuttosto che un altra persona che incontro per la prima volta a pretendere di sapere chi sono?già.avevano già fatto il mio ritratto appena gli dicevo che avevo il diabete.La molla è scattata da lì.Il diabete è uguale a persona ignorante,reclusa il più delle volte,incapace etc.

Tutti noi abbiamo questa grande responsabilità insieme ai dottori che ci seguono.Allora non nascondere che hai il diabete, dillo serenamente,non nasconderti quando devi fare un bolo,questo è quello che possiamo fare.Il nostro piccolo contributo per aiutare tutte quelle persone che sono state meno fortunate di noi non incontrando i dottori giusti.

Inizia da subito...con piccoli gesti.parlane il più possibile....

Sono sicura che le cose cambieranno molto presto e questo sarà anche merito tuo.

(Lisa 30 anni, 15 con il diabete)

Quando pensi che sia il momento o quando questo arriva e basta, capirai, perché nessuno nasce imparato, che anche tra mille paure, (chi non le ha) crescere tuo figlio dentro di te, e sentirlo crescere con te, è come quella canzone che ti piace tanto, vorresti riascoltarla ancora e (Ale 41 anni, 18 con il diabete)

La mia grande Vittoria? I miei 3 figli: non c'è nulla che possa sostituirsi alla gioia immensa di una gravidanza, fatta di preoccupazioni, pianti, appuntamenti medici settimanali in ospedale.. ma partorire ripaga di tanta preoccupazione e attesa….l' obbedienza ai medici , la costanza della terapia, il microinfusore, un pizzico di fiducia e uno di pazzia…ti viene a ricordare e rinforzare il fatto che non sei prima di tutto diabetica sei Donna e anche Mamma! (Lizzy 41 anni, 16 con il diabete)

Sono rimasta incinta e ho scoperto il diabete. Se la gravidanza mi faceva a prescindere paura, era la prima, forse il diabete mi ha dato delle indicazioni in più per affrontarla in modo più salutare. (Jessy 34 anni, 5 con il diabete)

Pensare alla gravidanza con il diabete x me ha significato ansia e paura all' inizio, ma una sfida piena di forza subito dopo perché l' amore verso un figlio ti fa vincere ogni sfida fin dal primo giorno che vive dentro di te!!!!

E ancora oggi è mia figlia la mia vera voglia di vivere.....Se potessi direi ad ogni donna diabetica che vuole un figlio "Fatelo senza paura perché vi darà la forza x combattere contro questo mostro che vivrà x sempre con noi!!!!!!" (Tania 40 anni, 8 con il diabete)