



- Με την Έλσα Αλεξίου, τον γιο της Άκη και την Αθηνά Κρητικού
- With Elsa Alexiou, her son Akis and Athena Kritikou
- **Απομαγνητοφώνηση: Σελίδα 1 με 9 / Transcript: Page 9 till the end**

Απομαγνητοφώνηση

Αθηνά Κρητικού: Γεια σας, είμαι η Αθηνά Κρητικού, ιδρύτρια και Πρόεδρος του Σ.Κ.Ε.Π. Σήμερα φιλοξενώ τον Άκη, μαθητή Δευτέρας Λυκείου, που πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, μαζί με τη μητέρα του, Έλσα.

Ανδρική Φωνή: Αναπηρία; Μην κολλάς στα στερεότυπα. Για να μάθουμε να ζούμε μαζί σε έναν κόσμο για όλους.

Αθηνά Κρητικού: Έλσα, Άκη, σας ευχαριστώ πάρα πολύ που είστε κοντά μου σήμερα.

Άκης: Εγώ ευχαριστώ, εγώ ευχαριστώ, καλημέρα.

Αθηνά Κρητικού: Λοιπόν Άκη, θα 'θελα να μας περιγράψεις, με δικά σου λόγια, τη στιγμή που έμαθες για τον διαβήτη. Νομίζω το έμαθες τελείως ξαφνικά.

- Ήταν ξαφνικό, δηλαδή ήμουν άρρωστος μια εβδομάδα περίπου πριν πάω στο νοσοκομείο.

- Όταν λες άρρωστος;

- Την τελευταία εβδομάδα πριν πάω στο νοσοκομείο, που με πήγε η μάνα μου γιατί παρατήρησε ότι κάτι πήγαινε στραβά, ένιωθα χάλια, δηλαδή δεν έπαιρνα τα πόδια μου, δεν μπορούσα να πάω στην κουζίνα, δεν μπορούσα να ανέβω τα σκαλιά, ζαλιζόμουνα, πόναγε

συνέχεια η κοιλιά μου. Γενικά είχα και παλινδρόμηση πάρα πολύ έντονη και... ήταν δύσκολα. Είχα χάσει και 15 κιλά μέσα σε έναν μήνα.

- Χωρίς λόγο, δηλαδή δεν έκανες κάποια δίαιτα;

- Όχι! Τίποτα! Ίσα ίσα, καθόμουν όλη μέρα στον υπολογιστή και έτρωγα τυροπιτάκια και έπινα χυμούς κι έχανα κιλά. Κι εγώ δεν το έπαιρνα χαμπάρι! Η μάνα μου το παρατήρησε. Εγώ που κάθε μέρα έβλεπα τον εαυτό μου, δεν μπορούσα να το καταλάβω. Αλλά στο τέλος κατάλαβε η μάνα μου ότι κάτι πήγαινε στραβά, με πήγε στο νοσοκομείο, έκανα μια εξέταση σακχάρου, μου τρύπησαν το δάχτυλο και νηστικός είχα 320, που είναι πολύ υψηλό.

- Αμάν [χαμηλόφωνα]. Είχες χτυπήσει ταβάνι δηλαδή.

- Είχα χτυπήσει ταβάνι και φανταστείτε πόσο θα είχα χτυπήσει τις μέρες που καθόμουν και έπινα χυμούς στον υπολογιστή και δεν έκανα τίποτα. Χωρίς ινσουλίνη και δεν το ήξερα, δεν ήξερα τι έκανα.

- Αλλά υποπτεύομαι, μπήκες στο νοσοκομείο και έμεινες στο νοσοκομείο.

- Πήγα σε ένα ιατρικό κέντρο και μόλις μου πήρανε την ένδειξη, δηλαδή κατάλαβε κατευθείαν η γιατρός εκεί πέρα τι είχα, με έστειλε στο νοσοκομείο και μπήκα κατευθείαν. Μου έκαναν εξετάσεις... και είχα, πιστεύω, 9 κετόνες, επίπεδο κετονών 9, που είναι πάρα πολύ υψηλό.

- Πόσο πρέπει να είναι; Γιατί δεν γνωρίζω.

- 0,1 έως 0,5. Και το κάλιο μου πιστεύω είχε πέσει στο 2.

- Που πόσο πρέπει να ήταν το κάλιο;

- 7;

- Εντάξει, ήσουν χάλια, όντως.

- Ναι, και το κάλιο το χρειαζόμαστε για να ζήσουμε. Δεν λειτουργεί η καρδιά χωρίς κάλιο. Δηλαδή οι γιατροί είπαν ότι μπορεί και λίγες ώρες, και μια μέρα να είχα αργήσει, μπορεί να είχα πάθει καρδιακή προσβολή.

- Ήξερες τι είναι ο διαβήτης τύπου ένα;

- Είχα μια ιδέα, δεν ήξερα λεπτομέρειες. Δεν ήξερα τι θα έπρεπε να κάνω, πώς θα το αντιμετωπίσω... ήξερα πάντως ότι δεν έφευγε. Ότι έμενε και δεν έφευγε. Και γι' αυτό με είχε πάρει λίγο από κάτω την πρώτη μέρα, αλλά τις επόμενες μέρες το αποδέχτηκα.

- Τι έκανες για να το αποδεχθείς;

- Δεν ήταν και κάτι σκληρό. Αρχικά φοβόμουν πολύ ότι μπορεί να πεθάνω πιο νέος, σκεφτόμουν, γιατί είναι μια σοβαρή ασθένεια, δηλαδή δεν είναι τυπική. Και φοβόμουν, αλλά με τον καιρό αποδέχτηκα ότι αφού δεν θα φύγει, αντί για να χαλιέμαι κάθε μέρα και να

κλαίω τη μοίρα μου, να ζήσω με αυτό και να το αποδεχθώ και να αλλάξω την καθημερινότητα μου, όπως προσαρμόζεται.

- Τι έκανες τις πρώτες ώρες; Το γκούγκλαρες; Τι έκανες;

- Το γκούγκλαρα, αλλά δεν χρειαζότανε. Γκούγκλαρα, έβλεπα λάθος πληροφορίες, παλιές πληροφορίες, μπερδεύονταν οι σκέψεις μου. Άκουγα τους γιατρούς, έβλεπα και το Google και δεν ήξερα ποιον να πιστέψω, ενώ προφανές ήταν ότι θα έπρεπε να πιστέψω τους γιατρούς και όχι το Google.

- Θέλω να μου περιγράψεις κάποιες σκηνές, οι οποίες ενδεχομένως να σε ξάφνιασαν ή κάποια αντίδραση από εκπαιδευτικούς ή κάποια αντίδραση από συμμαθητές...

- Κοιτάζτε. Πολλοί εκπαιδευτικοί, ειδικά όταν διαγνώστηκα πήγαινα σε ένα ιδιωτικό σχολείο, αλλά μετά έκανα μια μεταφορά σε ένα δημόσιο, και το παρατήρησα πολύ ότι οι εκπαιδευτικοί στο δημόσιο δεν ήταν καθόλου ενημερωμένοι. Είχα πει σε βιολόγο, μες στην τάξη ότι είχα υπογλυκαιμία. Αυτό ήταν φέτος, δηλαδή τώρα που έχουμε καλοκαίρι, ήταν μέσα στη χρονιά αυτό. Είπα ότι έχω υπογλυκαιμία, και πρέπει να πάω στο κυλικείο να πιω έναν χυμό. Και μου κάνει: "Όχι, δεν θα πας". Και του κάνω: "Κύριε τι εννοείτε; Δεν μπορώ να μείνω με χαμηλό ζάχαρο. Είναι επικίνδυνο για την υγεία μου. Είναι θέμα υγείας.". Και μου κάνει: "Εντάξει να πας, αλλά να φροντίζεις να παθαίνεις υπογλυκαιμία στο διάλειμμα", μου λέει.

- Αν είναι δυνατόν.

- Και να φανταστείτε τα δεκαπεντάχρονα παιδιά στην τάξη μου, τον έκραζαν. Δηλαδή ήξεραν περισσότερα από τον βιολόγο. Τον εκπαιδευτικό.

- Αν είναι δυνατόν.

- Ήτανε λυπητερή κατάσταση.

- Μου είχες μιλήσει παλιά για τον σένσορα. Για εξήγησέ μου τι είναι.

- Ουσιαστικά έχω έναν κυκλικό σένσορα στο χέρι μου, σε ένα από τα 2 μπράτσα. Το αλλάζω κάθε 14 ημέρες γιατί λήγει, οπότε το αλλάζω μέρη για να μην είναι στο ίδιο μέρος συνεχόμενα και έχω μια εφαρμογή στο κινητό μου που λέγεται LibreView. Τη βγάζω, ανοίγω την εφαρμογή, την περνάω πάνω από τον σένσορα...

- Σκανάρεις, δηλαδή, στην ουσία.

- Ναι, δονείται 2 φορές και μου λέει το επίπεδο ζαχάρου. Έχει αποκλίσεις πολλές φορές, γι' αυτό αν είναι πολύ ψηλά, επειδή έχει αποκλείσεις στα πολύ υψηλά νούμερα, καλύτερα να το δεις με το αίμα. Αλλιώς μπορεί να πάρεις διόρθωση παραπάνω από όση χρειάζεται και να πάθεις υπογλυκαιμία μετά.

- Δεν μου λες, σπορ... μπορείς να κάνεις τα ίδια αθλήματα που έκανες και πριν;

- Φυσικά! Τα πάντα, τα πάντα. Κάνω Kick Box, για παράδειγμα.

- Το ξεκίνησες μετά ή...;
- Το είχα ξεκινήσει πριν, το είχα αφήσει, αλλά τώρα το ξαναξεκίνησα και πιο σοβαρά. Που δεν είναι και ελαφρύ άθλημα το Kick Box.
- Όχι, σαφέστατα.
- Δηλαδή δεν υπάρχει κανένα θέμα. Απλά πρέπει να ελέγγω λίγο παραπάνω τα επίπεδα ζαχάρου μου, γιατί με την κούραση μπορεί να πάθω υπογλυκαιμία και είναι λίγο επικίνδυνο, ειδικά σε συνδυασμό με το Kick Box.
- Δεν μου λες, bullying;
- Καθόλου, καθόλου. Δεν έχω δώσει περιθώριο.
- Μμ.
- Αν τους δίνεις περιθώριο θα σε πειράξουν. Δηλαδή αν δείξεις ότι δεν έχεις κανένα πρόβλημα, εσύ ο ίδιος με αυτό που έχεις και το έχεις αποδεχτεί, ο άλλος τι να σε κοροϊδέψει; Τι θα σου πει;
- Συμφωνούμε απόλυτα. Πώς το εξήγησες στους φίλους σου; Μου είπες ότι ήταν κλειστά τα σχολεία τότε, ήμασταν σε εποχή καραντίνας, Πώς έγινε η πρώτη επαφή με τους φίλους σου και τους συμμαθητές; Τι είπες;
- Το 'πα στους κοντινούς μου φίλους, τους εξήγησα τι ήταν και μου είπαν εντάξει. Κάποιοι μου είπαν περαστικά, "Δεν περνάει", τους λέω, "αλλά δεν πειράζει, καλά κάνεις.". Δεν ήτανε... αποδεκτικοί ήταν όλοι.
- Δεν μου λες, απογοητεύτηκες από κάποιους;
- Όχι.
- Είχες θετικές εκπλήξεις από κάποιους άλλους, κάποιους που θα περίμενες ότι δεν έχουν ενσυναίσθηση, ας πούμε, και που αντίθετα...
- Κάποια άτομα, ναι. Δηλαδή θα περίμενα ότι δεν θα νοιαζόντουσαν τόσο, αλλά κάθισαν και με ρώτησαν και έμαθαν περισσότερα, που δεν το περίμενα από κάποια άτομα να ασχοληθούν, αλλά ναι, ήταν ευχάριστο.
- Από την πλευρά της οικογένειάς σου; Θα μιλήσουμε και με τη μαμά σου μετά, άλλα...
- Η μάνα μου στεναχωρήθηκε πάρα πολύ, όπως και ο παππούς μου και η γιαγιά μου. Εντάξει, κάποιοι ένιωθαν... δηλαδή ο παππούς μου και η γιαγιά μου που ήταν λίγο πιο πίσω χρονολογικά στον διαβήτη, που τώρα έχει εξελιχθεί πολύ τεχνολογία, είχαν μείνει πίσω που πέθαιναν άτομα με διαβήτη, νέοι, και στεναχωρήθηκαν πάρα πολύ, αλλά ήρθαν και οι γιατροί και τους εξήγησαν και αυτούς. Και εντάξει, ενημερώθηκαν όλοι και αυτοί το αποδέχτηκαν όσο γρήγορα το αποδέχτηκα και εγώ. Γιατί και για αυτούς ήταν μια μεγάλη αλλαγή στη ζωή τους. Κι αυτοί είχαν ένα έξτρα άγχος τώρα, για μένα.

- Και η μαμά;

- Η μαμά ακόμα αγχώνεται.

- Κοίταξε κάθε μαμά αγχώνεται, και δεν χρειάζεται να έχεις διαβήτη για να αγχώνεται.

- Της δίνει ένα παραπάνω λόγο να αγχώνεται τώρα, πάντως. Εντάξει, ώρες ώρες μου λέει “Πόσο είναι το ζάχαρο”, μου λέει “Καλά είναι το ζάχαρό;”. Της λέω καλά, και θέλει να της πω ποσό. Και λέω “Τι; Εσύ έχεις ζάχαρο; Εγώ έχω ζάχαρο, και σου λέω καλά είναι.”. Αλλά εντάξει, και αυτή νοιάζεται. Το έχει αποδεχθεί και αυτή και προσπαθεί να ανταπεξέλθει, να βοηθήσει.

- Βλέπεις πολλούς διαβητικούς γύρω σου;

- Είναι παντού γύρω μας, οι διαβητικοί, και μπορεί να μην το παρατηρούμε. Αν κάτσετε στην παραλία και παρατηρήσετε μπορεί να δείτε ένα σένσορα σε ένα χέρι, μπορείτε να δείτε κάποιον να παίρνει ινσουλίνη, και σε κανένα εστιατόριο κιόλας. Και θα έπρεπε να υπάρχει ενημέρωση, γιατί είχα δει και ένα ατύχημα στη Μαραθώνος από διαβητικό οδηγό. Δηλαδή έπαθε υπογλυκαιμία και λιποθύμησε μες στο αμάξι. Και τράκαρε ένα αμάξι στο πεζοδρόμιο και ο κόσμος δεν ήξερε τι είχε πάθει. Και δεν ήξερε τι ήταν ο διαβήτης, τι ήταν η υπογλυκαιμία.

- Και δεν ήξερε και τι πρέπει να κάνει, στην ουσία.

- Ναι, και ευτυχώς ήρθε αστυνομία, που ένας αστυνομικός ήταν ενημερωμένος και κατάλαβε. Φώναξε τη γυναίκα του, του ‘φερε, του άλειψε λίγο μέλι στα χείλη και ξύπνησε. Που θα έπρεπε να πάρει και μια ένεση, γλυκερίνη νομίζω λέγεται, δεν θυμάμαι. Όταν λιποθυμάμε αυξάνει πολύ τα επίπεδα ζαχάρου, ακαριαία, και αυξάνεται το επίπεδο.

- Έλσα μου, τι έχεις να προσθέσεις;

- Να ξεκινήσουμε μια διόρθωση. Η γλυκαγόνη.

Άκης: Εντάξει! Δεν πειράζει!

Έλσα: Όχι γλυκερίνη, γλυκαγόνη.

Άκης: Το ξέχασα! Δεν πειράζει...

Έλσα: Ξέρεις τι μου ‘κανε εντύπωση; Που εξηγούσες λίγο τις τεχνολογίες του διαβήτη στην Αθηνά και ξέρω ότι εμείς οι 2 έχουμε μια κόντρα για το αν θα βάλεις αντλία ή δεν θα βάλεις αντλία. Θεε να εξηγήσεις και λιγάκι τι είναι η αντλία και γιατί αρνείσαι τόσο πολύ να τη βάλεις; Το ‘χω απορία. Λυσ’ τη μου.

Άκης: Η αντλία; Το λέει και το όνομα τι είναι η αντλία. Είναι μια συσκευή που την έχεις μόνιμα πάνω σου και αντλεί ινσουλίνη χωρίς εσύ να κάνεις ένεση, μόνη της. Υπάρχουν κλειστά κυκλώματα, που η αντλία διαβάζει τα επίπεδα ζαχάρου από τον σένσορα και αναλόγως ρίχνει ινσουλίνη. Αλλά εγώ δεν θέλω να βάλω αντλία γιατί, στο ‘χω ξαναπεί ότι δεν θέλω, και στο άθλημά μου δεν βολεύει, να βγάζω - να βάζω, να βγάζω - να βάζω. Δεν είναι μεγάλη, αλλά

είναι ένα μηχάνημα στην κοιλιά μου και δεν το βρισκω πρακτικό και δεν θέλω, τουλάχιστον ακόμα, να βάλω. Ούτε και στο μέλλον δεν το βλέπω, αλλά δεν πειράζει.

Έλσα: Κατηγορηματικά το “Όχι” στην αντλία;

Άκης: Στο ‘χω πει, ναι.

Έλσα: Εντάξει, είπα τώρα, ξέρεις, μιας και ηχογραφούμε, μήπως και σε έπειθα. Θυμάσαι καθόλου το νοσοκομείο; Θυμάσαι πόσες μέρες μείναμε;

Άκης: 5 μέρες.

Έλσα: 5 μέρες, ναι.

Άκης: Το θυμάμαι το νοσοκομείο. Κάθε φορά που περνάω βλέπω το παράθυρο και λέω “Να, εκεί ήμουν”.

Έλσα: Ναι, εγώ θυμάμαι τις κουρτίνες που δεν σου άρεσαν. [λίγα γέλια]

Άκης: Πω πω, ναι. Όντως!

Έλσα: Ήταν πολύ παιδικές.

Άκης: Ναι, είχε κάτι καμηλοπαρδάλεις πάνω.

Έλσα: Και κάτι ελεφαντάκια. Και σε θυμάμαι να γκουγκλάρεις συνεχώς.

Άκης: Ναι, το είπα και πριν, ναι.

Έλσα: Ναι, το ξέρω. Ευτυχώς το έχεις κόψει. Βέβαια το έκανες και αρκετά στο σπίτι όταν γυρίσαμε.

Άκης: Ε, ναι. Αφού είχα ανασφάλειες.

Έλσα: Και ερχόσουν και μας έλεγες για το προσδόκιμο ζωής και... [γέλια]

Άκης: [γέλια] Ε, ναι. Το ‘πα και πριν, το λέω. Εγώ φοβόμουν μην πεθάνω νέος και... αυτό. Και γκούγκλαρα, που δεν θα ‘πρεπε, αλλά εντάξει.

Έλσα: Ξέρεις, ένας από τους φόβους τους δικούς μου είναι μη γίνω υπερπροστατευτική. Από το άγχος μου δηλαδή, γιατί έχω τα άγχη που έχω έναν μαντράχαλο έφηβο 16 χρονών, είναι και διαβητικός. Έχω το μητρικό άγχος και φοβάμαι πολύ μη γίνω υπερπροστατευτική μαζί σου. Θεωρείς ότι θα ήθελες να φερόμαστε εμείς σαν οικογένεια κάπως διαφορετικά; Σε βοηθάμε στην αντιμετώπιση;

Άκης: Κυρίως εγώ το αντιμετωπίζω. Δηλαδή μόνο όταν εγώ σας λέω κάτι για την πάθηση αντιδράτε εσείς. Εσύ άσ’ το! Που κάθε τρεις και λίγο μου λες... Αλλά εντάξει. Κι η γιαγιά κι ο θείος δεν...

Έλσα: Καλά η γιαγιά και ο θείος. Δεν ζεις μαζί τους. Με μένα ζεις.

Άκης: Ε, όταν είμαι μαζί τους! Δεν τους επηρεάζει. Με ρωτάνε πώς πάει το ζάχαρο, και λέω “Καλά, εντάξει.”.

Έλσα: Cool.

Άκης: Εγώ το διαχειρίζομαι. Δεν το διαχειρίζεστε εσείς.

Έλσα: Θέλω να πω, σε ενοχλεί που σε ρωτάω;

Άκης: Με ενοχλεί όταν σου λέω καλά, και μου λες “Ποσό”. Γιατί όταν σου λέω καλά, συνήθως είμαι έξω, ξέρεις, και δεν μπορώ να θυμηθώ ακριβώς πόσο ήταν πριν δυο ώρες, αλλά ήταν καλά, εντάξει. Καλό είναι.

Έλσα: Έχει τύχει πολλές φορές να μου λες “καλά” και απλά να μην έχεις μετρηθεί ή να είναι πολύ ψηλά και να μη θες να με αγχώσεις;

Άκης: Πολύ λίγες φορές.

Έλσα: Το έχεις κάνει όμως, ε; Σε τσάκωσα! [πνιχτά γέλια]

Άκης: Ε, ναι. Στο ‘χω πει κιόλας ότι το ‘χω κάνει. Αφού ήταν καλά. Αφού καλά ένιωθα, και πριν κάτι ώρες ήταν καλά και δεν έχω φάει κάτι, πώς να ανέβει; Τι, τι;

Έλσα: Εγώ βλέπω ότι έχεις αλλάξει με τον διαβήτη, καλά μεγαλώνεις κιόλας, σίγουρα, και ωριμάζεις, αλλά βλέπω ότι έχεις αλλάξει...

Άκης: Δηλαδή;

Έλσα: Εσύ το νιώθεις αυτό;

Άκης: Πώς το εννοείς ότι έχω αλλάξει;

Έλσα: Ότι έχεις ωριμάσει, ότι είσαι πιο κατασταλαγμένος, ότι η σκέψη σου έχει περάσει σε ένα άλλο επίπεδο και όχι ενός τυπικού εφήβου. Δηλαδή βλέπεις διαφορά ανάμεσα σε σένα και τους συμμαθητές σου, τους συνομηλικούς σου στη σκέψη;

Άκης: Έχω παραπάνω, πιστεύω, γνώσεις. Γιατί με έχει αναγκάσει ο διαβήτης να ψάξω για την πάθηση, που αυτό έχει οδηγήσει στο να παίρνω και άλλες γνώσεις, εκτός της πάθησής μου. Στη γνώση εντάξει, βλέπω μια μικρή διαφορά, αλλά δεν είναι πιστεύω ότι...

Έλσα: Στην ωριμότητα; Στο πώς αντιδράς;

Άκης: Θα μπορούσε, από την πάθησή μου. Επειδή το διαχειρίστηκα καλά, πιστεύω, διαχειρίστηκα τα συναισθήματά μου, μπορεί να αντιδράω λίγο πιο ώριμα, αλλά δεν θέλω τώρα να πω ότι εγώ είμαι πιο ώριμος και είμαι πιο έξυπνος.

Έλσα: Σε ρώτησα πώς αισθάνεσαι εσύ.

Άκης: Σου ‘πα πώς αισθάνομαι.

Έλσα: Εντάξει λοιπόν. Εγώ διακρίνω και κάτι καλό εδώ. Κάτι καλό που έχει βγει από τον διαβήτη, και το έχουμε συζητήσει εκτενώς στο σπίτι. Έφερε μάλιστα και την αλλαγή σχολικού περιβάλλοντος.

Άκης: Ναι. Ναι, ναι, έχω και κάτι πλεονεκτήματα.

Έλσα: Έχουμε και κάτι πλεονεκτήματα.

Άκης: Υπάρχει ναι. Ότι δεν γράφω πανελλήνιες.

Έλσα: Υαγ!

Άκης: Ναι. Περνάω με το 5% των θέσεων σε κάθε ελληνικό πανεπιστήμιο. Εντάξει, θέλει διάβασμα όμως για απολυτήριο της Γ' Λυκείου που δεν είναι, δεν είναι κοντά στις πανελλήνιες.

Έλσα: Στο στρες των πανελλήνιων, ναι.

Άκης: Ναι, δεν είναι ούτε καν κοντά, αλλά θέλει και αυτό μια προσπάθεια. Πολύ λιγότερη, αλλά θέλει μια μικρή προσπάθεια. Και επίσης το επίδομα που παίρνω!

Έλσα: Παίρνεις και ένα επίδομα, ναι. Ο διαβήτης θεωρείται αναπηρία και χορηγείται 50% αναπηρία.

Άκης: Ναι εντάξει, δεν ξέρω γιατί είναι έτσι, αλλά δεν με χαλάει.

Έλσα: Εμένα με σόκαρε όταν το είδα γραμμένο...

Άκης: Ναι, όντως!

Έλσα: ...όταν έπρεπε να περάσεις την Επιτροπή Αναπηρίας, με σόκαρε πάρα πολύ. Ένα επίδομα, ναι, όντως 300€. 330€, εντάξει, τον μήνα. Εγώ θέλω να σου πω το εξής. Η διάγνωση σου μας ήρθε κεραυνός εν αιθρία για όλους, έτσι; Και για μένα και για τον παππού και για τη γιαγιά και για τον θείο και για όλους όσοι είμαστε η οικογένεια σου. Είμαστε όμως πάρα πολύ περήφανοι για σένα και για τον τρόπο που το διαχειρίζεσαι. Θέλω να μας συγχωρείς λιγάκι καμιά φορά, για τον υπερπροστατευτισμό, είναι καθαρά από αγάπη.

Άκης: Γιατί λες “μας”. Να “με” συγχωρείς, εσύ είσαι...

Έλσα: Πρόσεξε λίγο τώρα για να καταλάβεις τι ακριβώς γίνεται εδώ πέρα, έτσι; Σε παίρνει η γιαγιά σου τηλέφωνο και σου λέει “Πόσο ήταν το ζάχαρο σου;”, της λες “Καλά.”. Εντάξει, προκειμένου να μη σου χαλάσει το χατίρι, σε αφήνει εσένα ήσυχο και παίρνει εμένα.

Άκης: Εντάξει, εσύ την ακούς, εγώ την ακούω;

Έλσα: [Γέλια] Ναι, αλλά εγώ πρέπει να μάθω, για να της δώσω ένα νούμερο.

Άκης: [Γέλια] Άσε τώρα που γίνεται για αυτό, μη μου λες τέτοια! Μια χαρά, εσύ με παίρνεις, όχι η γιαγιά για να μπει σε όλη αυτή τη διαδικασία. Λες και θα την ξαναπάρεις τηλέφωνο να της πεις το νούμερο! Έλα τώρα!

Έλσα: Καμιά φορά τυχαίνει κι αυτό. Την παίρνω και λέω το νούμερο. Να μας συγχωρείς λιγάκι τον υπερπροστατευτισμό, είναι καθαρή ανασφάλεια δική μας.

Άκης: Εντάξει.

Έλσα: Βέβαια είδαμε πριν ένα σκύλο, και μάθαμε ότι μπορούμε να εκπαιδύσουμε και σκυλιά να ανιχνεύουν τις υπογλυκαιμίες.

Άκης: Ναι, θα μπορούσαμε.

Έλσα: Σ' άρεσε σαν ιδέα; Ήταν και κούκλα η σκύλα η συγκεκριμένη.

Άκης: Ήταν, ήταν, μου αρέσουν πολύ τα σκυλιά, αλλά πιστεύω είναι άδικος κόπος. Για μένα προσωπικά. Μπορεί κάποιος άλλος να το χρειάζεται. Αλλά εγώ το καταλαβαίνω όταν έχω υπογλυκαιμία. Δεν ξέρω στο μέλλον τι θα μπορούσα να κάνω, αλλά για τώρα μια χαρά είμαι, δεν χρειάζομαι.

Έλσα: Μμ, οπότε θεωρείς ότι όλα μια χαρά.

Άκης: Ναι.

Έλσα: Εντάξει. Χαίρομαι! Σ' αγαπάω πολύ.

Άκης: Μπράβο.

Έλσα: [Γέλια]

Αθηνά: Άκη, Έλσα, σας ευχαριστώ πάρα πολύ. Ήταν πραγματικά απολαυστικός ο διάλογός σας. Θα τα ξαναπούμε σύντομα.

Ανδρική Φωνή: Αναπηρία; Δες το αλλιώς. Γιατί ένα ανοιχτό μυαλό, χωράει τον κόσμο όλο. Για να μη χάσετε κανένα επεισόδιο από τα podcast του Hop On Inclusion, ακολουθήστε μας στο Spotify, Google Podcast, Apple Podcast, Podbean, και φυσικά στο hoponinclusion.com.

Transcript

Male voice: These are the hoponinclusion.com podcasts

Athena Kritikou: Hello, my name is Athena Kritikou, Founder and President of SKEP. Today I am hosting Akis, a Second-Year High School student who has been diagnosed with type 1 diabetes, together with his mother, Elsa.

Male Voice: Disability? Don't stick to stereotypes. To learn to live together in a world for all.

Athena Kritikou: Elsa, Akis, thank you very much for being with me today.

Akis: Thank you, thank you, too... good morning.

Athena Kritikou: So Akis, I would like you to describe to us, in your own words, the moment you found out you had diabetes. I think it was all of a sudden.

- It was sudden yes, I mean I was sick for about a week before I went to hospital.
- When you say sick, what do you mean?
- Prior to going to hospital, when my mother took me because she noticed something was wrong, I felt really bad, my legs were weak, I couldn't go to the kitchen, I couldn't climb the stairs, I was dizzy, and there was in constant pain in my stomach. I also had very intense reflux syndrome and... it was difficult. I also lost 15 kilos in a month.
- For no reason, so you didn't go on some diet?
- No! Nothing! On the contrary, I would sit at the computer all day and eat cheese pies and drink juices... and I lost weight. I didn't even notice it! My mom noticed. I saw myself every day, so I didn't realize it. But finally my mother understood that something was wrong and she took me to hospital. There I had a blood sugar test, and my fasting rate was 320, which is very high.
- Oh, dear [softly]. That's the max, isn't?
- Yes, the max! Just imagine how much I must have had the days I had sat around eating, drinking and playing with the computer, doing nothing. Without insulin treatment, because I didn't know about it, I didn't know what I was doing.
- But I suspect you entered hospital and stayed there.
- Well, first I went to a diagnostic center and as soon as they got the results, the doctor there immediately understood what I had, and told us to go to hospital immediately. I was tested again... and I had, I believe, 9 ketones, a ketone level of 9, which is extremely high.
- How much should it be? I don't know, you see.
- 0.1 to 0.5. And I think my potassium had dropped to 2.
- How much should the potassium have been?
- 7?
- Okay, you were really a mess!
- Yes, and we need potassium to live. The heart cannot function without potassium. The doctors said that it was a matter of hours, or just a day, and I might have had a heart attack.
- Did you know what type one diabetes was?
- I had an idea but I didn't know the details. I didn't know what to do, how to deal with it... but I knew it wasn't going to go away. And that's why I was down a bit on the first day, but in the following days I accepted it.
- What did you do to accept it?

- It wasn't anything difficult, really. At first, I was very afraid I might die young, because it is a serious disease, that is, it is something not normal. I was scared, but over time I accepted the fact that since it can't be cured, instead of breaking down every day and crying over my fate, I have to live with it, accept it and change my daily life, as needed.

- What did you do in the beginning? Did you google it? What did you do?

- I googled it, but it wasn't necessary. While googling, I would read wrong information, outdated information, and I would get confused. I would listen to the doctors, but I would also look at Google and I didn't know who to believe. Of course, it should have been obvious that I had to believe the doctors and not Google.

- I want you to describe to me some scenes that surprised you or some reactions from teachers or classmates...

- Look. A lot of teachers... when I was first diagnosed, I went to a private school, but then I transferred to a public one, and I noticed that many teachers in the public school were not informed at all. I once told my biology teacher that I had hypoglycemia while I was in class. That happened this year, it was in the middle of the school year. I said, "I'm hypoglycemic and I need to go to the canteen to get some juice". And he said to me "No, you can't go". And I said to him, "Sir, what do you mean? I can't have low blood sugar. It is dangerous for my health. It's a matter of my health." And he replied, "Okay, go, but next time make sure you get hypoglycemia during the break."

- Oh my goodness, is that possible?

- And imagine, the fifteen-year-old kids in my class, they called him out. That is, they knew more about diabetes than the person who taught biology.

- Is that possible?

- It was a pitiful situation.

- You've already talked to me about the sensor. So explain to us what it is exactly.

- So I have a circular sensor on one of my arms. I change it every 14 days because it expires, so I change its position so it's not in the same place all the time. I have an app on my phone called LibreView. I take it out, open the app and swipe it over the sensor...

- You're basically scanning.

- Yes, it vibrates twice and then reports my sugar level. It may have deviations at high levels, so it is better to check the sugar levels with a blood prick. Otherwise, you may get more insulin than necessary which will trigger hypoglycemia.

- So tell me, what about sports? Can you do the same sports you did before?

- Of course! Everything, everything. I do Kick Boxing, for example.

- Did you start before or after?

- I had started before and stopped. But now I started it again and more seriously than ever. Kick Boxing is not a “light” sport.

- No, clearly not.

- So there is no problem. I just need to control my blood sugar more carefully, because with fatigue I can get hypoglycemic and it's a bit dangerous, especially in combination with Kick Boxing.

- Tell me, Akis, any bullying?

- Not at all, not at all. I don't let it happen.

- Mm.

- If you give them reason, they will bully you. But, if you show them that you don't have any problem with yourself and with what you have, because you have accepted it, how can the other person make fun of you? What will he say to you?

- We completely agree. How did you first explain what you had to your friends? You told me that the schools were closed then, we were in a quarantine period... How was your first contact with your friends and classmates? What did you say to them?

- I went to my close friends, I explained what diabetes was and they said ok. Some people said to me “Get better soon”, and I told them “It doesn't get better”. They weren't... they were all very accepting.

- But were you disappointed by anyone?

- No.

- And you had some positive surprises from people who you didn't expect to have empathy, and who actually...

- From some people, yes. I mean, I expected they wouldn't care that much, but they sat down and asked me, wanted to learn more about my condition... but yeah, it was nice.

- From your side of the family? We'll talk to your mom later, but...

- My mother was very sad, as were my grandparents. Okay, so some people felt... that is, my grandparents who were a little outdated as far as diabetes is concerned, now that technology has developed a lot, they still thought that people with diabetes were dying young, and they were very upset. But they came with me to the doctors, and they explained everything to them. And okay, everyone was informed, and they accepted it as quickly as I did. Because it was a big change in their lives, too. And they had extra stress, they worried about me.

- And mom?

- Mom is still stressed.

- Look, every mom gets stressed, no matter what!

- It gives her one more reason to worry, now... anyway. Okay, every hour she asks me "How much is the sugar level?", she asks me "Is the sugar level good?". I tell her yes, it's good, and she wants me to tell her the rate. And I say "Why? Do you have diabetes? I have diabetes, and I am telling you it's good." But okay, she really cares. She has also accepted it and is trying to cope, to help.

- Do you see many diabetics around you?

- Diabetics are all around us, but we may not notice them. If you sit on the beach and actually look around you can see a sensor on an arm, you can see someone taking insulin, and even in restaurants. And there should be more awareness, because I once saw an accident in Marathon (Greece) caused by a diabetic driver. That is, he became hypoglycemic and passed out in the car. And he crashed his car on the sidewalk and people didn't know what had happened to him. He didn't know what diabetes was, what hypoglycemia was.

- And he didn't even know what to do, really.

- Yes, and luckily the police came, and a policeman was informed, and he immediately understood what was happening. He called his wife, she came and smeared some honey on his lips and he revived. He should have gotten an injection, glycerin I think it's called, I don't remember. When we pass out it instantly increases the sugar levels a lot.

- Dear Elsa, what would you like to add?

- Let's start with a correction. Glucagon.

Akis: Okay! It doesn't matter!

Elsa: Not glycerin, glucagon!!!

Akis: I forgot! It doesn't matter...

Elsa: You know what impressed me? You were explaining some of the diabetic technologies to Athena and I know the 2 of us have been arguing whether to put a pump or not. Would you like to explain a little bit what the pump is and why you are so reluctant to install one? I am wondering about this... Explain, please Akis.

Akis: The pump? The name tells you what the pump is. It is a device that you have permanently, and it pumps insulin without you injecting it, it does it by itself. There are closed circuits, the pump reads the sugar levels from the sensor and injects insulin accordingly. But I don't want to have a pump because, I've told you before that I don't want to, it's not convenient for my sport, to take it off, put it on, take it off, put it on. It's not big, but it's a device on my stomach and I don't find it practical, and I don't want to, at least not yet, put it on. I don't see it happening in the future either, but that's okay.

Elsa: So, a definite “No” to the pump?

Akis: I told you, no pump.

Elsa: Okay, I thought that now, you know, since we're on the podcast, maybe I could convince you. Do you remember the hospital at all? Do you remember how many days we stayed?

Akis: 5 days.

Elsa: 5 days, yes.

Akis: I remember the hospital. Every time I pass by, I see the window and I think "Yes, there I was".

Elsa: Yes, I remember the didn't like the curtains! [some laughter]

Akis: Wow, yes. That's right!

Elsa: They were very childish.

Akis: Yes, they had some giraffes on them.

Elsa: And some little elephants. And I remember you googling all the time.

Akis: Yes, I said it before, yes.

Elsa: Yes, I know. Luckily, you've stopped doing that. Of course, you did it a lot at home when we got back.

Akis: Well, yes. That's because I had many insecurities.

Elsa: And you would come and tell us about life expectancy and... [laughs]

Akis: [laughs] Well, yes. I've said it already to Athena. I was afraid of dying young and... that's it. So I googled, which I shouldn't have done, but ok.

Elsa: You know, one of my fears is becoming overprotective. That is, from my anxiety, because I already have the anxiety of having a 16-year-old rambunctious teenager, who is also diabetic. I have maternal anxiety to begin with and I'm very afraid of becoming overprotective. Do you think you would like us to behave a little differently as a family? Can we help you cope?

Akis: I have to deal with it mainly. That is, only when I tell you something about my condition, do you react. But you, forget it! Every three minutes you tell me... But okay. And grandma and uncle don't...

Elsa: Grandma and uncle are fine. But you don't live with them. You live with me.

Akis: Well, when I'm with them, it doesn't affect them. They ask me how the sugar level is, and I answer "Fine, fine."

Elsa: Cool.

Akis: I manage it. You don't manage it.

Elsa: I mean, do you mind me asking?

Akis: It bothers me when I tell you it's okay, and you say "How much?". Because when I tell you it's ok, I'm usually out, you know, and I can't remember exactly how much it was two hours prior, but it was fine, okay. It was good.

Elsa: Let me ask you, do you often say "fine" to me and you simply haven't measured it or it was very high and you didn't want to stress me out?

Akis: Only very few times.

Elsa: You've done it though, haven't you? Got you! [muffled laughter]

Akis: Well, yes. I already told you that I did it. Because it was fine. Since I was feeling well, and a few hours prior it was fine and I hadn't eaten anything, how could it go up? What, what?

Elsa: I see that you have changed because of diabetes, you are growing up well, for sure, and you are maturing, but I see that you have changed...

Akis: What do you mean?

Elsa: Do you realize this?

Akis: What do you mean I've changed?

Elsa: You've matured, you're more settled, your thinking has gone to another level and is not that of a typical teenager. So, do you see a difference between you and your classmates, your peers in your way of thinking?

Akis: I believe I have more knowledge. Because of my diabetes I was compelled to research this condition, which led me to other knowledge besides my condition. As far as knowledge is concerned ok, I see a slight difference, but I don't believe that...

Elsa: In your maturity? In how you react?

Akis: Yes, perhaps because of my condition. Because I handled it well, I believe, I handled my emotions, I might react a little more maturely, but I don't want to say that I'm more mature and I'm smarter than everyone else.

Elsa: I'm just asking you how you feel...

Akis:... And I'm telling you how I feel.

Elsa: Okay then. I also see something good happening here. One good thing that has come out of diabetes, and we have discussed it at length at home. It even brought about a change in your school environment.

Akis: Yes. Yes, I have some advantages.

Elsa: We also have some advantages.

Akis: Yes, there are... the most important thing is that I don't have to sit for the Panhellenic examinations.

Elsa: Yay!

Akis: Yes. I pass in every Greek university with the 5% system. Okay, but I still need to study a lot to get my High School Diploma, which is not however as difficult as the Panhellenic examinations.

Elsa: Yes, you can't compare that to the stress of the Panhellenic exams.

Akis: Yes, it's not even close, but graduating also takes much effort. Much less, but it does take effort. And don't forget the allowance I get!

Elsa: You also get an allowance, yes. Diabetes is considered a disability, so a 50% disability allowance is given.

Akis: Yes, okay, I don't know why it's like that, but it doesn't bother me at all...

Elsa: I was shocked when I saw it written down...

Akis: Yes, for sure...

Elsa: ...when you had to go through the Disability Committee, it shocked me so much. An allowance, yes, indeed €300, €330, ok, per month. I want to tell you the following. Your diagnosis came as a shock to all of us, didn't it? For me and for grandpa and for grandma and for uncle and for all of us who are your family. But we are very proud of you and the way you are handling it. I want you to forgive us a for being overprotective, sometimes, it's purely out of love.

Akis: Why do you say "Us". You should say "Forgive me" ... it's you who...

Elsa: Please pay attention for a minute to understand exactly what's going on over here, will you? Your grandmother calls you and says "How much was your sugar level?", you say "Good". Okay, in order to let you have your way, she leaves you alone and calls me up.

Akis: Okay, you have to listen to her, not me!

Elsa: [Laughs] Yeah, but then I have to find out your sugar level and give her a number.

Akis: [Laughs] Come on now, don't tell me that! Fine, you call me, not grandma and you start this whole process. As if you're going to call her again and tell her the number! Come on!

Elsa: Sometimes that happens, too. I call her back and tell her the number. Forgive us for being a little overprotective, it's pure insecurity on our part.

Akis: Okay.

Elsa: You know, we saw a trained dog before and found out that dogs can actually be trained to detect hypoglycemia.

Akis: Yes, I know.

Elsa: Do you like the idea of having this kind of dog? And this particular dog was a real doll.

Akis: It was, it was, I really like dogs, but I think it's not for me, personally. Someone else might need it. You know I can feel when I have hypoglycemia. I don't know in the future what else I could do, but for now I'm fine, I don't need a dog.

Elsa: Um, so you think everything's fine?

Akis: Yes.

Elsa: Okay. I'm glad! I love you very much.

Akis: Good for you!

Elsa: [Laughs]

Athena: Akis, Elsa, thank you very much. Your conversation was really enjoyable. We'll talk again soon.

Male Voice: Disability? Look at it another way. Because an open mind holds the whole world.

To never miss an episode of the Hop On Inclusion podcasts, follow us on Spotify, Google Podcasts, Apple Podcasts, Podbean, and of course hoponinclusion.com.