

EL DÍA QUE TODO CAMBIÓ

Un proyecto sobre diabetes tipo1



Pilar Alcántara

Montserrat Parrales

INTRODUCCIÓN

Hemos observado, en nosotras mismas y a nuestro alrededor, que el debut diabético causa un impacto físico, emocional y social, en el paciente y su entorno, lo suficientemente importante como para considerarlo digno de ser escuchado. Especialmente, la experiencia del debut infantil.

Hace catorce años que nos encontramos, como madres, y por diversas circunstancias personales, solas, compartiendo habitación de hospital durante el debut con diabetes tipo 1 de nuestras hijas de nueve y cinco años. Tras los cuidados, literalmente amorosos, que nos brindó el equipo diabetológico, aún no sabíamos el gran camino que nos esperaba fuera, a nosotras y a nuestras hijas. No creemos que el problema haya sido tanto la rigurosidad de los cuidados que requiere esta enfermedad, que es absolutamente cierta, como las dificultades con las que nos hemos encontrado alrededor: el desconocimiento, la desinformación y la falta de empatía, en algunos casos, de una sociedad que ignora lo que les está ocurriendo a los pacientes con diabetes tipo 1 y a su entorno. Esta situación, que hemos experimentado a veces en primera persona, y que también hemos observado a nuestro alrededor, provoca, en muchos casos, una sensación de aislamiento que dificulta el proceso del tratamiento. Es por eso, por lo que nos hemos decidido a iniciar este proyecto, con la idea de dar voz a las emociones y los sentimientos de todas las personas implicadas en esta situación compleja que es la vivencia de la diabetes tipo 1. Esperamos de esta forma ayudarles en su proceso y allanarles el camino. Y es que lo que deseamos, de todo corazón, es poder transmitirles un mensaje positivo de coraje y esperanza.

Pilar Alcántara y Montserrat Parrales

NOTAS BIOGRÁFICAS DE LAS AUTORAS

Pilar Alcántara, madre de una hija con DM1, profesora de Educación Infantil, Musical y Primaria, y musicoterapeuta. Actualmente trabaja como profesora de Educación Infantil en el colegio Público Moctezuma (Cáceres). Ha sido durante dos años, personal referente de diabetes de su anterior centro educativo. Su labor, como escritora, se centra en el mundo de la infancia. Escribe y administra el blog para adultos de carácter literario: "Té, Chocolate, Café", y el blog escolar: "La Casita del Dragón Bombón". Colabora, además, junto a otros profesionales de la educación, en el blog sobre T.E.A: "Príncipes Felices" y en el escolar, "Biblomozteca". Ha realizado otras colaboraciones en diferentes revistas y blogs literarios, y ha publicado con Letras Cascabeleras los libros de poemas infantiles, "La Escaletra Fantástica", y " El Arcolibris de Colores, además de "Poemas con X Extremeña y Dulcelina y la Fuente de la Vida", d y " Veinticinco minicuentos para adultos", dentro de la colección "La bolsa".

Montserrat Parrales, madre de una joven con DM1, tuvo que dejar a un lado su profesión de administrativo para ocuparse de los cuidados que esta enfermedad requiere en la infancia. Ha dedicado durante estos años, la mayoría de su tiempo y energía al estudio y la difusión de la diabetes y el manejo de la misma en el entorno familiar, a través de la moderación de varios foros sobre el tema, charlas, y otras actividades culturales, de forma voluntaria y desinteresada. Es Paciente Experto en Enfermedades crónicas con especialidad en enfermedades cardio-metabólicas por la Universidad Rey Juan Carlos y formación en Nutrición y Dietética, avalada por el Instituto Profesional de Estudios de la Salud. Está, además, inmersa en diferentes proyectos sobre diabetes, y asesora sobre esta enfermedad a numerosas familias y pacientes que acuden a ella.

OBJETIVOS DEL PROYECTO:

OBJETIVO GENERAL:

DAR VISIBILIDAD A LA DIABETES Y SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD SOBRE LA IMPORTANCIA DE UN CORRECTO CONOCIMIENTO ACERCA DE LA DIABETES TIPO1.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. **Sensibilizar a la sociedad en general** sobre la importancia de la diabetes tipo1, el cuidado necesario y la atención correcta a las personas con esta problemática.
2. **Informar al entorno escolar** sobre las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con diabetes tipo1, para que estas necesidades no sean obviadas por desconocimiento o por miedo, y que se tome conciencia de la importancia de una correcta atención a estos alumnos y alumnas, especialmente a los que se incorporan al ritmo escolar tras un debut diabético.
3. **Sensibilizar al entorno laboral** de las personas con diabetes tipo 1, especialmente al de las familias con hijos e hijas pequeños que han debutado con esta enfermedad, tomando conciencia del impacto psicológico que esto produce y del desgaste físico y emocional que supone el riguroso cuidado de los niños y niñas con diabetes tipo 1.
4. **Informar a la población en general**, sobre la diferencia esencial entre diabetes tipo1 y tipo2, evitando comentarios del tipo: “Tiene lo mismo que mi abuelo”. Porque, aunque se llamen igual, son enfermedades diferentes y con tratamientos y cuidados distintos, especialmente en la infancia.
5. **Evitar errores de difusión informativa** acerca del trato que debe darse a las personas con diabetes tipo1, errores que, escandalosamente, son difundidos incluso por medios de comunicación, series de televisión, novelas, etc. Por ejemplo: administrar insulina en una hipoglucemia.
6. **Romper con el tabú** de que las personas con diabetes tipo1 no pueden llevar una vida normal. Pueden hacerlo con unos cuidados especiales, que hay que respetar, y que la sociedad debería conocer por el progresivo aumento de esta enfermedad y el impacto social que produce.
7. **Sensibilizar a la población en general** sobre la necesidad de un tratamiento endocrinológico correcto en el cuidado propio o de sus familiares con diabetes tipo1, evitando engaños con tratamientos alternativos, sin validez científica, y que conllevan graves riesgos para la salud propia y para la de sus familias.
8. **Eliminar los prejuicios sobre las causas** de la diabetes tipo1 en la infancia, causas aún desconocidas, y que, por desinformación, algunas personas asocian a una mala alimentación o falta de cuidados, algo absolutamente falso y ajeno a la realidad.

9. **Sensibilizar a las instituciones sanitarias** de la importancia de una adecuada educación diabetológica, tanto en el debut como en la evolución de la enfermedad, ya que es parte esencial del tratamiento de la diabetes tipo 1.

10. **Dar apoyo emocional a los pacientes y familias** que pasan por un debut diabético.

Nuestro proyecto se fundamenta en 4 pilares:

1.- **Libro** de testimonios “El día que todo cambió”

2.- **Charlas informativas**, especialmente dirigidas a los centros educativos.

3.- **Documental** “Hemo-ciones”.

4.- Presencia en las **redes sociales**: foro, blog, twitter, Facebook.

ACTIVIDADES:

1. Libro "El día que todo cambió". Una colección de testimonios también apta para no diabéticos.

Libro donde se recogen de forma espontánea, y en primera persona, las vivencias expresadas por personas con DM1 o próximas a ella, así como las entrevistas realizadas a distintos profesionales, tanto sanitarios como educativos, que tienen una relación directa con la diabetes tipo1, con la finalidad de mostrar cómo es la realidad de la vida con esta enfermedad.

Todo ello ha sido plasmado en un libro tipo "collage", en el que estas experiencias se entremezclarán con el propósito de ofrecer diferentes puntos de vista y plurales visiones de la misma vivencia, y el impacto diferente que tiene en las personas.

Creemos que con nuestros testimonios podemos ayudar a mucha gente y conseguir los objetivos que nos planteamos. Hemos comprobado que el mero hecho de recoger los testimonios ya es una actividad con tintes terapéuticos, porque así nos lo expresan los informantes de diferentes maneras, además de contar con su agradecimiento y con el entusiasmo de ver por primera vez que sus voces son escuchadas y plasmadas para siempre.

El libro "El día que todo cambió" tiene 635 páginas y se divide en 3 partes:

- 1.- **"El día que todo cambió en nuestra vida":** 51 testimonios de padres y familiares de niños con dm1.
- 2.- **"El día que todo cambió en mi vida":** 18 testimonios de pacientes con dm1.
- 3.- **"Profesionales que cambian nuestra vida":** 28 entrevistas a profesionales: endocrinos, educadores en diabetes, psicólogos, maestros, educadores sociales, divulgadores científicos y deportistas, entre los que se encuentran:

Fco. Javier Arroyo Díez. Pediatra endocrino del Hospital Universitario Materno Infantil y Perpetuo Socorro de Badajoz.

Jesús González de Buitrago Amigo. Pediatra endocrino del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

Inmaculada Rojo Durán. Enfermera pediátrica especializada en educación diabetológica del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres (además prologuista del libro).

Mercedes Fernández Llamas. Enfermera pediátrica especializada en educación diabetológica del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres (además prologuista del libro).

Gema Salguero Marroyo, enfermera pediátrica y paciente con diabetes tipo1. Centro de Salud Manuel Encinas de Cáceres.

Dani Royo. Psicólogo, educador en diabetes, paciente experto, bloguero y miembro del grupo de trabajo del 2.0 de la SED. Valencia.

Pablo Sánchez. Psicólogo y director del Centro de Rehabilitación FEAFES en Cáceres.

Ana Suárez Guerra. Enfermera y directora de enfermería en un área Sanitaria integrada. Paciente con dm1. Oviedo.

Raquel Barrio Castellano. En el momento de la entrevista era Coordinadora de la unidad de Diabetes Pediátrica del Hospital Ramón y Cajal y vicepresidenta primera de la SED.

J.M. Mullet. Licenciado en química y doctor en bioquímica y biología molecular por la Universidad de Valencia. Divulgador científico.

Fidel Enciso. Especialista en Endocrinología y Nutrición. Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

Pilar Angosto. Enfermera, educadora en diabetes y paciente con dm1. Cartagena (Murcia)

Yolanda Alins. Endocrinóloga pediátrica del Great North Children's Hospital, Newcastle Upon Tyne. Inglaterra.

Santy Conde Barreiro. Pediatra de A.P. del Servicio de Salud de Aragón. FEA en Hospital de Barbastro (Huesca). Coordinador técnico del registro de Diabetes Mellitus 1 en menores de 15 años en Aragón. Miembro del Grupo de trabajo de Diabetes de la SEEP. Miembro de los grupos de trabajo Epidemiología y Diabetes 2.0 de la SED.

Beatriz González Pelegrín. Enfermera Supervisora en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Barbastro (Huesca) con amplia experiencia en diabetes. Enfermera en los campamentos para niños y adolescentes con diabetes de Aragón. Miembro del grupo de trabajo del 2.0 de la SED.

Andrés Mingorance. Pediatra endocrinólogo de la Unidad de Diabetes del Hospital General Universitario de Alicante y paciente con DM1.

Isolina Riaño Galán. Especialista del AGC de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias. Magister en Bioética. Miembro del comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría y coordinadora del grupo de cooperación internacional de la Fundación Española de Pediatría.

Marta. Maestra de Educación infantil de un Colegio de Cáceres.

Maribel Vázquez. Maestra de Educación Infantil. Cáceres

Inés. Maestra de Educación infantil. Cáceres.

Cándido Macías Puig. Educador Social del IESO Arturo Plaza de Losar de la Vera (Cáceres)

Carolina Bello. Graduada en Educación Social. Máster en inteligencia emocional. Criminóloga y doctorada en criminología. Docente del proyecto “Nosotras emprendemos”.

José Ángel Díaz Pérez. Especialista en Neuroendocrinología y tumores endocrinos. Doctor en medicina interna por la Universidad Complutense de Madrid. Especialista en Endocrinología y Nutrición desde 1993. Médico Adjunto del Servicio de Endocrinología del Hospital Clínico San Carlos. Profesor asociado al departamento de Patología Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Víctor Guisado Muñoz. Licenciado en ciencias Físicas por la Universidad de Barcelona, escritor y divulgador científico. Docente y paciente con diabetes tipo1 desde la infancia. Barcelona.

Maribel Corral. Enfermera educadora en diabetes de la Unidad de Diabetes de adultos del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Iñaki Lorente. Psicólogo especializado en diabetes y orientador escolar. Paciente con dm1 desde los treinta años. Pamplona.

Opiniones de los lectores:

Estas son algunas opiniones que los lectores nos han hecho llegar personalmente o a través de las redes sociales:

“Instrumento de cabecera que no debería faltar a ningún profesional que se dedique a esto”, **Dr. Fidel Enciso, endocrinólogo del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.**

“Los testimonios vertidos en este libro, algunos duros e impactantes, ayudarán no solo a las personas que pasen por una situación similar sino a todos aquellos profesionales que diariamente nos ponemos delante de esas personas con el objetivo de ayudarles a cuidar su diabetes. Estoy convencida que después de leerlos habrá una transformación en los profesionales en lo que respecta a la forma de dar esos mensajes y en la manera de relacionarnos con los pacientes” **Inmaculada Rojo. Enfermera educadora en diabetes de la Unidad de Pediatría del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.**

“Todo el que se acerca a vuestro proyecto a través del blog, del foro y ahora de vuestro libro, se encuentra acompañado, guiado, engrandecido. Habéis puesto voz a quien se sintió solo, perdido y pequeño ante un cambio tan importante como imprevisible en sus vidas. Gracias por darnos la oportunidad de disfrutar "dulcemente" a sus protagonistas y a nosotros, sus alrededores, de este gran proyecto "El día que todo cambió" para que todo vaya cambiando desde ya. El día es hoy”. **María del Carmen Monteserín. Maestra de educación infantil del CEIP García Siñeriz de Miajadas (Cáceres)**

“EDQTC es un proyecto que da visibilidad a la diabetes, asume una labor divulgativa en la población general derribando miedos y creencias erróneas, y constituye una espléndida herramienta de apoyo para pacientes y familiares.” **Jesús González de Buitrago Amigo. Pediatra Endocrino Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.**

“Un libro que te ayuda a entender la diabetes tipo 1, desde todos los puntos de vista. Como paciente he comprendido que desde las emociones también puedo aprender”. **Dani Royo. Psicólogo, educador en diabetes y paciente con dm1.**

“Todos los que investigamos en diabetes deberíamos tenerlo” **Jorge Bondía. Investigador de la UPV, a través de twitter**

“Un día a todos nosotros nos cambió la vida, de la misma manera, pero de distinta forma, y poder compartir sentimientos, miedos y experiencias con otros padres hace que la carga pese menos”. **Mar Boza de los Santos. Madre de una joven con diabetes que debutó con 22 meses. Villanueva de la Serena (Badajoz).**

Presentación del libro:

“El día que todo cambió” se presentó **23 de septiembre de 2017** en el Hotel Ágora de Cáceres en una jornada de convivencia a la que asistieron **más de 200 personas.**

La mesa presentación compuesta por:

- **Elena Nevado**, alcaldesa de Cáceres
- **José M^a Vergeles**, consejero de Sanidad de Extremadura
- **Beatriz Crespo**, psicóloga y madre de un niño con diabetes tipo1
- **Marcos Detry**, director general en España de la editorial EC-Europe y padre de un niño con diabetes tipo1
- **Inmaculada Rojo**, enfermera educadora en diabetes del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres
- **M^a Pilar Alcántara y Montserrat Parrales**, autoras del libro.
-

Fue un día inolvidable lleno de emociones en el que pudimos disfrutar de:

Ponencias del acto de presentación, a cargo de:

- **Francisco Javier Arroyo Díez**, endocrino pediátrico del Hospital materno infantil y Perpetuo Socorro de Badajoz.
- **Jesús González de Buitrago Amigo**, endocrino pediátrico del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

- **Fidel Enciso Izquierdo**, endocrino del Hospital San Pedro de Alcántara.
- **M^a del Carmen Monteserín Molano**, maestra de educación infantil del C.E.I.P. García Siñeríz de Miajadas (Cáceres).
- **Susana Rico Rodríguez**, psicóloga extremeña especializada en diabetes e inteligencia emocional.
-

Sketch de humor y diabetes: representado por **Dana Labrador**, actriz y hermana de una joven con diabetes tipo1.

Actuación musical: a cargo de **Ana Barriga** que con su voz y su guitarra puso la nota musical al emotivo acto.

Proyección del documental “Hemo-ciones”: realizado por **Juan Luis Rueda**, persona con diabetes tipo1.

Resumen del evento:

<https://www.youtube.com/watch?v=m12VlvLEBC0&t=2s>

Otras presentaciones del libro “El día que todo cambió”:

- **Casa de Cultura de La Haba (Badajoz)**, promovido por la Asociación Gatas Negras.
- **Casa de Cultura de Sierra de Fuentes (Cáceres)**, por iniciativa de la familia de una joven con diabetes tipo1.
- **Hogar del Mayor en Cáceres**, promovido por la **Asociación de Diabéticos de Cáceres**.
- **Casa de Cultura de Villanueva de la Serena (Badajoz)**, promovida por la Asociación de Personas con Diabetes de Don Benito, Villanueva de la Serena y comarcas.
- **Centro de Interpretación Los Ríos, de Benavente (Zamora)**, invitados por la Asociación de diabetes de Benavente (ADIBE).
- **Feria del libro de Badajoz 2017**: Se presentó conjuntamente con otros autores de la AEEX (Asociación de Escritores Extremeños).

Puntos de venta:

El libro está a la venta en **Amazon** <https://www.amazon.es/dp/8469752863>

y en diferentes establecimientos de nuestra Comunidad Autónoma:

- **Mirat Combustibles** en calle Gil Cordero,18. Cáceres
- **Estanco nº5** en C/ Camino Llano, 56. Cáceres
- **Asociación Cultural de Diabéticos** de Cáceres, Avda. de Portugal, 11 local 4.
- **Librería Cris**. Ronda Sur, 122. Losar de la Vera (Caceres)
- **ADIGU** – Asociación de diabetes de Guareña. Altos del Hogar del Pensionista. Guareña (Badajoz)
- **Asociación de Personas con Diabetes de Don Benito, Villanueva de la Serena y Comarcas**. C/ Madre Teresa Jornet, 4. Don Benito (Badajoz)
- **Asociación el día que todo cambió: C/ Juan Rodríguez de Molina, 54.** Cáceres
- **Librería “El pájaro azul”** en Calle León Leal, 5 de Cáceres.

Todos los establecimientos extremeños colaboran de forma desinteresada con nuestra causa.

“El día que todo cambió”, un libro solidario:

Los “posibles” beneficios que se obtengan de la venta de este libro **se donarán** a la Organización sin ánimo de lucro “**Arco Iris, Educación para el desarrollo**”, fundada por la **endocrinóloga pediátrica Isolina Riaño Galán**, quien a su vez íntegramente lo destinará a la compra de insulinas y consumibles para personas que tienen difícil acceso al tratamiento de la diabetes fuera de nuestras fronteras.

La publicación de este libro ha sido posible gracias a la colaboración de **Marcos Detry**, director general en España de la **editorial médica EC-Europe**, que además es padre de un niño que ha debutado recientemente con diabetes tipo1. El Sr. Detry, aportó su testimonio para nuestro libro y tras finalizar la entrevista se ofreció a maquetarlo gratuitamente. Así mismo el posible beneficio que él pudiera obtener de la venta de este lo donará al mismo fin que hemos explicado anteriormente

2. Documental “Hemo-ciones” de Juan Luis Rueda.

Documental “Hemo-ciones”, realizado de forma desinteresada por Juan Luis Rueda, que está basado en el libro “El día que todo cambió”, en el que se retrata la vivencia con diabetes tipo1 desde tres puntos de vista diferentes: el de dos familias con hijo/as con diabetes, abordando tanto la edad infantil como la adolescencia y las relaciones que se producen entre esa familia y el entorno desde el día en el que todo cambió para ellos tras el debut diabético de sus hijos, y la vivencia de una adulta/joven que debutó en la infancia.

“**Hemo-ciones**” también se estrenó con mucho éxito el día de la presentación del libro, y se puede visionar gratuitamente en YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=4Wa4UEExkyo>

3. Charlas informativas:

Charlas enfocadas especialmente a la comunidad educativa, profesionales de la educación, familias, alumnos y alumnas, con la finalidad de **familiarizar al entorno escolar con la realidad de la diabetes**.

Consideramos absolutamente necesaria la información, porque esta es una realidad social desconocida que condena a los niños y niñas con diabetes **a estar escolarizados sin tener cubiertas sus necesidades básicas** con respecto a su enfermedad crónica. Una enfermedad que necesita atención veinticuatro horas al día todos los días del año. Este aspecto, además, se agrava en las familias que no disponen de recursos personales, físicos, culturales o económicos para ofrecer estos **cuidados esencialmente necesarios**. No disponiendo tampoco el profesorado, en general, de herramientas suficientes para hacerse cargo de esta delicada situación.

Hemos **adecuado las charlas a las diferentes etapas escolares**: Educación infantil, Primaria, Secundaria y Ciclos Formativos y otra específica para Profesionales de la Educación y las Familias, que se puede hacer extensiva para otros colectivos que tuvieran interés en ello. Nos consta, por la experiencia que estamos teniendo, que este tipo de actividad es muy bien acogida tanto por los alumnos como por el profesorado.

En el curso 2016-2017 realizamos **18 charlas** en centros educativos de toda Extremadura.

Durante el curso 2017-2018, hemos realizado **12 charlas** en distintos centros educativos de Extremadura.

4. Redes sociales:

El día que todo cambió está presente en las redes sociales a través de las plataformas más relevantes. Tenemos creado un blog que alcanza ya las 110.000 visitas.

- **Blog:** <http://esediaquetodocambio.blogspot.com.es/?m=0>
- **Foro:** Espacio "El día que todo cambió" foro www.tuvidacondiabetes.es
- **Facebook:** [Vidas dulces](#)
- **Twitter:** [@EDqTC.diabetes](#)

OTRAS ACTIVIDADES:

- Exposición Fotográfica “No escondas tu dulzura”:

El día 1 de octubre de 2017, organizamos una jornada fotográfica en “El Parque del Príncipe” de Cáceres, con el lema “**No escondas tu dulzura**”, donde jóvenes, niños y adultos con dm1 se fotografiaron mostrando sus bombas de insulinas, plumas, glucómetros... Esta exposición no es una exhibición de belleza. No se trata de dar protagonismo a nadie. Es algo mucho más importante, se trata de expresar a través del cuerpo y la imagen una realidad sin complejos, con el objetivo de contribuir a la construcción de una imagen más positiva de nosotros mismos a las familias, niños, adolescentes, jóvenes y adultos que convivimos con la diabetes y, a la vez, informar a la sociedad sobre algo que desconoce totalmente. Este desconocimiento no contribuye a la normalización social de nuestras vidas, por eso creemos que la actividad fue muy positiva en estos y otros muchos aspectos.

Todo ello fue posible gracias a **fotografías Yop.yop** y los fotógrafos **Alba Talavera y Rodrigo Montero** que realizaron este magnífico trabajo de forma altruista, y **Modas Samarkarda** que colaboró con el vestuario y los complementos de los modelos.

“**No escondas tu dulzura**” se inauguró en el **Palacio de la Isla** de Cáceres el pasado 14 de noviembre de 2017, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Diabetes, donde estuvo a disposición del público durante diez días. A partir de ahí se ha podido visitar en:

- **Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.**
- **Casa de Cultura de Sierra de Fuentes (Cáceres).**
- **Casa de la Cultura de Villanueva de la Serena (Badajoz)**
- **Casa de la Cultura de Don Benito (Badajoz).**
- **Casa de la cultura de Torrejoncillo (Cáceres).**

- Centro de Interpretación Los Ríos de Benavente (Zamora)
- Museo de Historia y Cultura “Casa Pedrilla” y Guayasamín (Cáceres).

- Participación en el **DIABETES EXPERIENCE DAY 2018:**

El día que todo cambió, formó parte del equipo del **Diabetes Experience Day 2018**, que se celebró el pasado 7 de abril en Barcelona. La experiencia superó con creces nuestras expectativas. Pudimos sentir piel con piel el cariño de la gente, de todos aquellos con los que habíamos estado en contacto y que por primera vez nos mirábamos a los ojos, y también el de todas esas personas a las que conocimos por primera vez. También pudimos sentir la emoción y el entusiasmo de las familias que habían comprado nuestro libro, lo habían leído o se habían interesado por él. Indescriptible.

Los nervios estaban a flor de piel, pero creemos que quedó patente nuestra ilusión, compromiso con la diabetes y nuestro deseo de seguir trabajando en pro del bienestar de las personas con diabetes y sus familias.

- Creación de un nuevo libro sobre diabetes: **Glucolandia "Hemo-poemas" infantiles:**

Glucolandia “Hemo-poemas” infantiles, es el **nuevo** libro sobre diabetes de “**El día que todo cambió**”, donde personajes mágicos como "**Melina y su bomba de insulina**", "**El osete Pelusete**" o "**Mateo ya no tiene miedo**", nos ayudan a entender la vida de una infancia con diabetes, desde el punto de vista de las emociones, **a través de los versos**.

Con su doble versión: **didáctica y educativa**, ya que el libro consta de 9 capítulos que son introducidos por una breve y sencilla explicación al mismo con el fin de ayudar tanto a los niños que lo lean, como a las personas adultas que no estén familiarizados con el manejo de la diabetes y que los acompañen en su lectura, a comprender en mayor grado el contenido de la historia.

El **contenido** ha sido revisado por el **equipo diabetológico del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres: Jesús González de Buitrago Amigo**, endocrino pediátrico e **Inmaculada Rojo Durán** y **Mercedes Fernández Llamas**, enfermeras educadoras en diabetes, hecho que tiene especial relevancia para dar calidad a los textos.

El **prólogo** del libro está realizado por **Susana Rico Rodríguez**, psicóloga general sanitaria. Terapeuta familiar y especialista en diabetes, en inteligencia emocional y método SHEC (Sincronización de Hemisferios Cerebrales).

“**Glucolandia**” cuenta con la colaboración de la **Asociación Cultural Letras Cascabeleras**, que ha colaborado en la realización de la maquetación del libro de forma solidaria y en las tareas de distribución de este.

Las ilustraciones que están teniendo un gran éxito entre los lectores han sido realizadas por **Triana Sánchez**, joven con diabetes tipo1 que debutó en la infancia.

Con motivo de las actividades que en todo el Mundo se realizan en el mes de noviembre para concienciar y visibilizar la diabetes, y este año 2018 con el lema “**Diabetes y familia**”, “**Glucolandia**” se **presentó** en Cáceres el pasado 10 de noviembre en el **Museo de Historia y Cultura “Casa Pedrilla” y Guayasamín**, espacio cedido por la Excm. Diputación, que además se hizo cargo de la cartelería del evento.

El evento reunió a un gran número de personas: adultos y niños, que disfrutaron al compás de la música y la poesía. Los saxos: **Nine Gironda, Álvaro Nevado y Jorge Sánchez**, así como la voz y la guitarra de Ana Barriga, pusieron la nota musical. Los pequeños y grandes lectores: Irene, Paula, las hermanas Rocío y Helena y nuestro “dulce” Oriol acompañado de Pedro, su papá, nos emocionaron poniendo voz a las historias de nuestro país dulce. Y cómo no, **Triana Sánchez y Dana Labrador**, actrices y jóvenes íntimamente ligadas a la diabetes tipo1 dieron vida a personajes mágicos extraídos del país de Glucolandia, como **don Gluco-metro y la reina Insulina**.

Fue un evento maravilloso cargado de emoción y dulzura.

Puntos de venta:

- **Mirat Combustibles** en calle Gil Cordero,18. Cáceres
- **Asociación de Personas con Diabetes de Don Benito, Villanueva de la Serena y Comarcas**. C/ Madre Teresa Jornet, 4. Don Benito (Badajoz)
- **Asociación el día que todo cambió**: C/ Juan Rodríguez de Molina, 54. Cáceres
- **Librería “El pájaro azul”** en Calle León Leal, 5 de Cáceres.

Para el resto del país lo enviamos por correo ordinario con un coste adicional por gastos de envío de 1,5 euros.

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

- Apoyo y refuerzo escolar y de educación diabetológica

Actividad que pusimos en marcha en verano de 2018 para niños que presentan dificultades escolares o de adaptación tras el debut diabético.

Esta actividad es **solidaria y gratuita** para los niños y niñas con DM1 que presenten problemas escolares o de adaptación, tras el debut, y cuyas familias nos lo soliciten. Esta labor está realizada por nosotras, a través de nuestros perfiles profesionales de Paciente Experta en enfermedades crónicas y Profesora de E. Infantil y Primaria.

Contexto de actuación:

Tras conocer el caso de una niña de 6 años que debutó con diabetes tipo1 en noviembre de 2017 y debido a las dificultades de adaptación y escolares que ha presentado después de ese hecho, hemos realizado, por parte de nuestra asociación, una programación especial de actividades para los meses de julio y agosto, con una sesión diaria de una hora de duración, dividida en una primera media hora dedicada fundamentalmente a la lectoescritura, y otra media hora, dedicada al cálculo, herramientas esenciales para que la niña pueda desenvolverse con más confianza en el Primer curso de Primaria.

Se estableció un descanso de cinco a diez minutos, entre ambas sesiones, para realizar el control glucémico a la niña, la lectura de las cifras, y la toma de decisiones. Usándose ese momento, de forma transversal, para el apoyo en educación diabetológica.

Objetivo general trabajado:

La adquisición de unos niveles mínimos de aprendizaje en las destrezas básicas para poder desenvolverse en el Primer Curso de Primaria. Así como un progresivo grado de autonomía y confianza, que ayuden a reforzar su autoestima y al desarrollo de habilidades básicas de autocuidado con respecto a la diabetes.

Actividades:

Tanto las actividades de lectoescritura, como las de lenguaje matemático y de apoyo diabetológico, se han llevado a cabo en un ambiente fundamentalmente lúdico y relajado. Se ha utilizado la manipulación de objetos y la escucha, así como la puesta en práctica de las cada vez más numerosas iniciativas de la niña. En todo momento se ha tratado de respetar su ritmo de aprendizaje, así como sus estados anímicos y de salud, persiguiendo en todo momento el desarrollo de vínculos afectivos con el aprendizaje y el autocuidado de su diabetes.

Metodología:

Globalizada, basada en el juego y la manipulación de los objetos. Con refuerzo y disciplina positiva.

Evaluación:

Continua y basada en la observación y la intervención según los resultados.

Conclusión:

Estimamos necesario no infravalorar ni olvidar la importancia de una correcta atención psicológica, educativa y diabetológica a la menor para evitar un retroceso o complicaciones futuras.

- Participación como Docente en el Curso “SEMINARIO RED ENFERMERA DE REFERENTES PARA CENTROS EDUCATIVOS”

Cursos acreditados por la Escuela de Ciencias de la Salud y de la Atención Sociosanitaria de la Junta de Extremadura, que fueron impartidos en los meses de septiembre y octubre en: **Hospital Virgen del Puerto** de Plasencia, **Hospital de Mérida**, **Hospital Virgen de la Montaña** de Cáceres y **Hospital Infanta Cristina** de Badajoz.

PROYECTO INDEPENDIENTE Y ALTRUISTA

Este proyecto es absolutamente **independiente**, somos dos madres que con nuestro esfuerzo personal y económico nos embarcamos en esta aventura en diciembre de 2015, autofinanciándonos cada una de las actividades que realizamos. Las personas que de forma privada nos han ayudado, lo han hecho en todo momento de forma desinteresada, como ha sido la realización del documental o la exposición fotográfica. **No contamos con ningún tipo de ayuda económica, ni institucional ni privada.**

A final de 2017 nos constituimos en **asociación sin ánimo de lucro** con el mismo nombre del proyecto. Esta asociación **carece de aportaciones de socios.**

CONTACTO:

Asociación El día que todo cambió, EDqTC Hemo-ciones. Cáceres

Montserrat Parrales y Pilar Alcántara.

Tfnos: 609850232 /617679025

Email: eldiaquetodocambio@gmail.com

Cáceres, noviembre de 2018