Kelmtejn Mill-Caritas Malta Epilepsy Association

Tel: 23402845, 27436442, 21233933 email: janet.mifsud@um.edu.mt
Fax: 21320281 zenit@onvol.net

{unju 2008. Nru. 31

Web-site: www.caritasmalta.org/epilepsy

Kelmtejn mill-President:

F'inqas minn xahar ner[g]u niltaqg]u g]all Laqg]a {enerali. Waqt din il-laqg]a l-membri pre\enti jkunu jistg]u jaraw ir-rapporti mressqa mill-president, is-segretarja u t-te\orier fuq ix-xog]ol li jkun sar matul dawn is-sentejn li g]addew. Jitressqu ukoll xi emendi fl-istatut u ssir votazzjoni fuqhom. Wara g]andha issir l-elezzjoni g]all-kumitat il-[did li jkun ser jikkoordina ix-xog]ol fis-sentejn li [ejjin spe`jalment fil-kampanja g]al aktar g]arfien fuq l-Epilessija f'kull qasam tas-so`jeta' Maltija. Tajjeb li tkunu tafu li sa llum]add g]adu ma wera nteress li jo]rog g]al din l-elezzjoni]lief il-membri tal-kumitat pre\enti. Jien nawgura li dawk il-membri li jin]atru ja]dmu bil-qalb u jkunu kuntenti u sodisfatti bix-xog]ol li jkunu qeg]din jag]mlu.

Fil-bidu ta' din il-laqg]a is-sinjorina Clarissa Kaptur f'isem id-dipartiment tal-Farmakolo[ija ser titkellem fil-qosor dwar il-proeduri ta' kif tapplika g]all medi`ini, il vanta[[tal-karta tal-identita s-safra (mahruga mill-KNPD), u x'g]andek tag]mel meta ma tinqedhiex meta tmur tigbor il-medicini. Ikun hemm ukoll ftit]in g]all mistoqsijiet.

F'din il-]ar[a xtaqna li nippubblikaw artiklu li rajna fil-faxxiklu tal-"Epilepsy USA". A]na na]sbu li dan l-artiklu g]andu jkun ta' interess kbir spe`jalment g]all-[enituri li g]andhom uliedhom bl-epilessija. Dan l-artiklu hu ftit twil u biex ma naqsmux f'darbtejn, min]abba l-kontenut tieg]u, idde`idejna li nippubblikawh s]ih. Min]abba f'hekk f'din l-edizzjoni tan-newsletter qed nippubblikaw dan l-artiklu biss.

L-awtur li g]andu l-kundizzjoni minn meta kien tifel, jitkellem fuq l-esperjenza tieg]u. Fuq kif, minn meta kien \[]ir, kellu s-sapport tal-familja, fuq kif g]adda t-tfulija u l-adoloxxenza u x'impatt i]alli l-fatt li n-nies ikunu jafu fuq l-epilessija u kif jimmani[[jawha minn `kunithom.

It-Tifel / Tifla Tieg]ek G]andhom L-Epilessija? …………. Jien Ukoll

Xejn ma jinkwieta l-[enituri aktar milli meta t-tfal tag]hom ikollhom xi problema f'sa]]ithom. Il-[enituri jie]du]sieb jipprote[u, u jridu l-a]jar g]al uliedhom.

F'konfront ma xi mard f'xi wild, ir-reazzjoni tal-[enituri tvarja minn kawt u kkon`ernat g]al bi\a' u anzjeta kbira. Dan l-aktar meta tkun xi]a[a li lanqas jistg]u jifmuha b]all epilessija. Il-[enituri jistg]u jsiru protettivi \\ejjed meta uliedhom ikunu jridu jibdew xi attivita' [dida, b]al isuqu xi rota jew jg]umu, g]ax jemmnu li jkun hemm periklu serju f'din l-attivita'.

L-a``essjoni tista' tibdel il-]ajja tat-tfal b'mod drastiku u tista' wkoll tiddistingwihom b'mod partikolari minn ]biebhom u ]uthom. Tifel bl-epilessija jista' jikkonfondi meta ma jifhimx il-kundizzjoni tieg]u. Anki meta t-tfal ikollhom a``essjonijiet b'mod regolari,]afna drabi dawn qatt ma jkunu raw huma stess persuna jkollha a``essjoni. L-anqas jifhmu xi jkun qed ji[ri lilhom nfushom. Jitfixklu aktar meta l-uniku parir li ja[]tuhom il-[enituri hu li ma jistg]ux jag]mlu 'dik' jew 'din' l-attivita' li jag]mlu s]abhom. Kultant it-tfal ja]sbu li jkunu qed ji[u mg]ajra jew li s]abhom ikunu qed jinkuhom. Ma ninsewx ukoll li meta jkollok l-epilessija jfisser]afna testijiet u visti g]and it-tobba kif ukoll medi`ini.

Jien g]addejt minn dan kollu. Meta kont tarbija kelli diversi a``essjonijiet. It-tabib a``erta lil [enituri tieg]i li kollox kien ser ikun tajjeb, imma meta kelli tnax-il sena kelli a``essjoni o]ra. Ommi, li kienet infermiera mill-ewwel ]aditni g]and newrologu tat-tfal li min-na]a tieg]u re[a' tenna dak li qal it-tabib "…. sakemm ma ter[ax itti] a``essjoni!!"

Imma re[g]et tatni a``essjoni o]ra. L-a``essjonijiet saru aktar spissi. L-ewwel kull sitt xhur, imbag]ad tlieta u sakemm d]alt il-kulle[[kien qed ikolli a``essjoni kull xahar. L-epilessija g]amlitli ]ajti aktar diffi`li, imma qisni drajtha. Filwaqt li kont iffurtunat li ma kinux jinkuni l-iskola, xorta wa]da ma kontx in]ossni "s]i]". Sa llum l-a``essjonijiet g]adhom mhumiex ikkontrollati, imma ta' l-anqas g]andi familja li tifhimni u tg]ini.

X'parir nista' nag]ti fuq x'tg]id lit-tfal fuq l-epilessija? L-ewwel u qabel kollox, [enituri u tfal g]andhom jistabru bl-g]ajdut antik li "Alla ma jag]milx imbarazz". Kul]add huwa uniku b'kapa`itajiet jew nuqqasijiet partikolari tieg]u. Importanti li kul]add – [enituri u tfal ja``ettaw il-kundizzjoni tag]hom. Dan ifisser li jkollhom g]arfien bi\\ejjed sabiex ikollhom il-kontroll tas-sitwazzjoni dejjem f'idejhom.

Kun `ar u onest fuq dak li qieg]ed ji[ri, fuq dak li hemm b\onn isir jew dak li ma jridx isir. Dan jista' jkun diffi`li g]aliex il-[enituri [eneralment iridu jimbuttaw lil uliedhom biex jag]mlu kollox filwaqt li jridu jkunu konxji li `erti attivitajiet jistg]u jkunu perikolu\i. {enituri u tfal hemm b\onn li jkunu kawti imma mhux be\g]ana \\ejjed. }afna drabi t-tabib jew xi professjonisti o]ra jistg]u jg]inu biex jidentifikaw il-limiti ta' dak li jkun.

Il-[enituri jridu li uliedhom ifiqu. Fil-fatt]afna nies g]andhom l-a``essjonijiet ikkontrollati bil-medi`ini, operazzjonijiet, dieti spe`jail jew anki bi\-\mien. O]rajn qishom jo]or[u minnhom ma\-\mien filwaqt li o]rajn ji\didulhom. L-in`ertezza ta' x'se ji[ri fil-futur jo]loq 'challenge' g]all- [enituri, tfal kif ukoll g]al-istaff mediku.

Niftakar meta kont 'camp counsellor' ma' tfal bl-epilessija. Kien hemm madwar tu\\ana tfal li kellhom bejn sitta u tmien snin u tleit 'counsellors'. Wara l-ikel kellna dak li nsej]ulu 'circle time' fejn nitkellmu fuq x'[ara mal-[urnata u nippjanaw il-programm g]all-g]ada. }in minnhom staqsejthom xi domandi spe`ifi`i "X' inhi a``essjoni? Kif tkun a``essjoni? X'g]andek tag]mel meta xi]add ikollu a``essjoni?" }add ma kien jaf. }afna mi\-\g]ar qatt ma kienu raw lil xi ]add waqt a``essjoni. F'daqqa qisu kien ippjanat, tifel minnhom tag]tu a``essjoni. Jien \ammejtu biex nipprote[i] biex ma jwe[[ax filwaqt li sejja]na g]al infermiera. Din [iet mill ewwel u ]aditu fl-uffi``ju tag]ha. A]na qg]adna niddiskutu fuq din l-a``essjoni – x'kienet, x'tag]mel jew ma tag]milx. Dak in-nhar tg]allmu]afna! Wie]ed mit-tfal qal kemm kien jiddejjaq meta l-[enituri jg]idulu biex jilbes il-brazzuletta li fiha jkun hemm indikat fuq il-kundizzjoni kif ukoll informazzjoni importanti (Medic Alert Bracelet). Meta urejtu tieg]l]assu a]jar.

B]ala [enituri kif nistg]u ng]inu lil]addie]or jg]ix bl-epilessija? X'nistg]u ng]idu lil uliedna, lil]biebhom, lil]uthom, lill g]alliem tag]hom u adulti o]rajn? Xi ng]idu g]all-[enituri ta']biebhom? L-ewwel ma rridu ng]idulhom hu li hu kollox sew li t-tfal tag]na jilag]bu ma' tfal o]ra. Nistg]u nispjegaw li l-iktar li jista ji[ri hu li t-tfal ikollhom xi a``essjoni xi darba u kif ja[ixxu fi`-`irkostanza. B'informazzjoni b]al din, il-bi\a' titnaqqas.

Biex nedukaw irwie]na, lil uliedna, tfal o]ra u lill komunita' in [enerali rridu nkunu nafu l-a]]ar informa\\joni minn organizzazzjonijiet kemm lokali kif ukoll internazzjonali. Je\istu wkoll 'support groups' li jistg]u jkunu ta' g]ajnuna kemm g]all-persuni li g]andhom l-epilessija kif ukoll g]all [enituri. Hemm bzonn li lil uliedna ninfurmawhom sew fuq il-kundizzjoni kif ukoll fuq x'jistg]u u ma jistg]ux jag]mlu kemm fil-pre\ent kif ukoll fil-futur tag]hom. Importanti li nkunu ottimisti u n]arsu lejn "it-tazza nofsha mimlija". Importanti n]arsu lejn il-futur b'fidu`ja. L-isfidi li naffa``jaw ser jinbidlu ma\-\mien u dan jitlob li kemm il-[enituri kif ukoll l-ulied jibqg]u dejjem infurmati bl-a]]ar informazzjoni fuq dijanjosi u trattamenti.

L-g]arfien u l-perseveranza kif ukoll attitudni po\ittiva u ottimista huma essenzjali

Miktub minn: John Miers, Director, Office of Diversity & Employee Advocacy Programs at the National Institute of Mental Health