MALTA, L-EPILESSIJA U T-TFAL – FLIMKIEN NASLU
22 ta' Frar 2003

Introduzzjoni minn
Monsinjur Victor Grech
Direttur, Caritas Malta

1.0 Nixtieq naqra silta mill-ktieb tal-Profeta Mikea li tghid hekk:
"Il-Mulej jistenna minnek dak li hu gust,
li thobb u tkun hanin,
u li tkun umli fl-imgieba tieghek"
(Mik.6:8)

1.1. Nistghu napplikaw dan il-messagg ghalina fil-bidu ta` din il-Konferenza:

- **"li naghmlu dak li hu gust"** ifisser illi kull min jaghti s-servizzi tieghu fil-*Caring Profession* ghandu jhoss id-dmir li jkun professjonalment kompetenti fil-qasam ta` l-ispecjalizzazzjoni tieghu/taghha, u jibqa` jaggorna ruhu fl-ahhar zviluppi tal-kura.

- **"li nhobbu u nuru hniena"** ifisser li ghandha titwera kompassjoni mal-pazjenti, jigifieri li nhossu fina it-tbatijiet taghhom u d-diffikultajiet li jkunu ghaddejjin minnhom. Il-pazjent mhux kaz izda persuna.

- **"li nkunu umli fl-imgieba taghna"** ifisser li ghandna naghrfu l-limitazzjonijiet taghna u d-dghufija taghna quddiem il-misteru tat-tbatija, specjalment meta nsibu rwiehna quddiem sitwazzjonijiet fejn it-tentattivi ta` kura u trattament ma jaghtux rizultati tajbin.

- Qed naghmel dawn ir-riflessjonijiet ghaliex il-motivazzjoni tajba, il-kompetenza u l-attitudni ta` min jahdem fil-*Caring Profession* jistghu jaghmlu differenza fil-hajja tal-pazjenti.

2.0 Nixtieq issa naghmel xi ftit osservazzjonijiet dwar il-European White Paper fuq l-Epilessija illi f'Marzu 2001 varat Pjan ta` Azzjoni li jiffoka fuq tliet oggettivi.

2.1 L-Ewwel Oggettiv huwa:

li jinfirex it-taghrif dwar l-Epilessija permezz ta` programmi edukattivi biex ikun hawn sensibilizzazzjoni akbar u titnaqqas l-istigmatizzazzjoni tal-pazjenti.

Jiena nrodd hajr lill-membri ta` l-Assocjazzjoni ghas-servizzi utli li taw f'dawn l-ahhar snin biex iqajmu kuxjenza pubblika izda ghad hemm hafna xi jsir biex nilhqu l-ghanijiet taghna.

- Ma tahsbux illi ghad hawn hafna injoranza u pregudizzji dwar il-kondizzjoni ta` l-Epilessija fost il-poplu Malti?

Ghadna ma taffejniex l-istigma li ggib maghha din il-kondizzjoni. Ghad hawn bosta genituri li jsibuha bi tqila biex jitkellmu fil-miftuh dwar il-qaghda ta` wliedhom ghaliex jibzghu li wliedhom jigu ttimbrati u f'xi kazi jistghu jigu emarginati fl-iskejjel.

- Ma tahsbux illi ghandhom jittiehdu mizuri urgenti biex jigu pprovduti korsijiet lill-ghalliema dwar l-Epilessija, kemm qabel ma jiggradwaw kif ukoll wara li jircievu l-warrant li jistghu jghallmu. (*Initial and in-service training*)?

  Kull minn hu involut fil-process ta` l-edukazzjoni formali ghandu d-dmir li jippromwovi attitudnijiet pozittivi lejn it-tfal u l-adolexxenti li jbatu bl-epilessija.

  Materjal ta` kwalita` edukattiv bhal ma huwa *audio-visual material* u *inter-active computer programmes* ghandhom jitqassmu fost l-ghalliema biex dawn jaghrfu x'effetti jista` jkollhom il-medicini profitattici fuq il-funzjoni konoxxittiv tat-tfal u fuq il-progress taghhom fl-iskola sabiex dawn it-tfal ma ssirilhomx pressjoni zejda fuqhom li tista` tbaxxi l-istima taghhom infushom.

- Il-genituri wkoll ta` dawn it-tfal, bhala l-ewwel edukaturi ta` wliedhom ghandhom ikunu mharrga biex jaghrfu ahjar il-kondizzjoni ta` wliedhom u jaghrfu jkunu ta` gwida ghal wliedhom.

2.2 It-Tieni Oggettiv tal-White Paper huwa:

Illi titfassal u tigi implimentata legislazzjoni illi thares id-drittijiet tal-persuni epilettici, billi dawn ma jbatux minn diskriminazzjoni fuq il-post tax-xoghol. Dawn ghandhom jinghataw opportunitajiet indaqs fl-impiegi taghhom (meta l-kondizzjoni taghhom tkun kontrollata).

Persuni b'dizabilita` f'pajjizna ghandhom il-harsien ta` legislazzjoni li taghraf d-drittijiet indaqs taghhom. Izda kif inharsu lejn l-Epilessija – hija meqjusa bhala dizabilita`?

- Hawn diversi persuni illi ghandhom il-kondizzjoni ta` l-Epilessija li jsibuha difficli hafna biex isibu impjieg.  Il-qaghda socio-ekonomika ta`

xi whud hija mwera hafna. Il-beneficcji socjali li jinghatawlhom, specjalment meta jkunu jghixu mal-genituri taghhom, ma taghmilx gieh lid-dinjita` taghhom.

2.3 It-Tielet Oggettiv tal-White Paper huwa:

li jitkabbar l-investiment fir-ricerka bil-ghan illi jkun hawn titjieb fid-diagnosi, it-trattament u l-kura ta` l-Epilessija.

- Ma tahsbux illi minkejja illi f'Malta hawn konsulenti u specjalisti kompetenti fil-qasam tan-newrologija, ghadna neqsin minn *'support structures'* u ricerka dwar l-epilessija biex min jahdem f'dan il-qasam ikun jista` jlahhaq ma` l-izviluppi li qeghdin isiru fl-Ewropa rigward testijiet adegwati dwar il-kondizzjoni tal-pazjent u kura specjalment fejn jidhlu t-tfal zghar li jbatu minn din il-kondizzjoni?
- Sakemm isir investiment akbar ta` rizorsi finanzjarji u umani f'dan il-qasam tas-sahha, min jaf ikunx jista` jitwaqqaf fond biex ikunu jistghu jingiebu minn barra, b'mod aktar regolari, konsulenti li jghinu lit-tim ta` specjalisti Maltin fid-diagnosi, trattament u kura ta` persuni, specjalment tfal zghar, li jkunu jinhtiegu attenzjoni urgenti?

Ressaqt hafna mistoqsijiet illi m'ghandiex twegiba facli ghalihom. Izda nemmen illi bir-rieda tajba ta` kulhadd u l-kompetenza ta` bosta partecipanti f'din il-Konferenza nistghu naslu biex inkomplu intejbu l-kondizzjoni ta` hafna persuni li jhossuhom f'salib it-toroq.

Grazzi tax-xoghol siewi li qed isir.

~ ~ ~ ~ ~ ~ ~

nf11frar03