

Insellmilkom. Jien Victoria, il-mara ta' Mario Dimech (il-president tas-CMEA), mizzewga u ghandna zewgt-it tfal.

Smajt l-ewwel darba bl-epilessija madwar 30 sena ilu meta ltqajt ma Mario. Ma kellix l-icken idea ta' xkienet din il-kundizzjoni. Fil-fatt meta Mario qalli li jtuh xi has hazinijiet (ghax hekk kien spjegali fil-bidu) niftakar li ghidtlu "fis-sajf anki jien ituni daqs kemm inhoss shana!!" Imma malajr spjegali li dak li kellu hu kienu ferm differenti.

L-ewwel darba li rajtu jkollu accessjoni konna l-bahar. Ma ghamel xejn specjali, hares cass lejja, ftit hsejjes b'halqu u ftit caqliq ta' rasu. Xejn drammatiku imma nistqarr li is-sisien tal-hsibijiet tieghi tharbtu. Hassejtni mifxula, imhawda u bzajt ftit ukoll. Ma xtaqtx inwegga' s-sentimenti ta' Mario u m'ghidtlu xejn dak il-hin imma hu induna u l-ghada xhin konna ma ommu, kienet hi li kellmitni, spjegatli, qasmet mieghi il-preokkupazzjonijiet taghha u fl-ahhar qaltili, "binti jien filghodu nrodd salib, nafda lil-Mario f'idejn Alla u nhallieh jghix hajtu"

Kienet il-bidu tal-mixja tieghi ma Mario u konvivenza mal-kundizzjoni tal-epilessija.

Dak iz-zmien konna nzommu dan il-fatt mistur ghax Mario kien jibza jitkellem fuqha kemm minhabba l-istigma kif ukoll minhabba l-misconceptions li kien hawn u ghad hawn fuq l-epilessija. Dan il-fatt anki lili kien johloqli stress ghax kont inkun ma hbiebi jew familjari u nhossni mizmuma milli nhossni libera li nitkellem kif irrid, ahseb u ara Mario kif kien ihossu b'dan il-piz li kellu jgorr mieghu kull fejn imur.

Lili dejjem qalli kollox u lil familja stretta tieghi ukoll. Dejjem stqarr mieghi li t-tobba li kien tahthom dejjem qalulu li setgha jidhol f'relezzjoni u li ma kien hemm l-ebda impediment. Xorta wahda ried li mmorru flimkien ghad it-tabib tieghu biex niccara dak kollu li xtaqt, u hekk ghamilna. Tajjeb nghid li dak iz-zmien, nies bl-epilessija ma kienx jarhom newrologu imma psikjatra. Nistqarr li l-iktar esperjenza qarsa kienet meta dan it-tabib lili qalli "kieku jien qabel Mario ikun ikkontrollat 100% mill-fits ma nidholx ghaz-zwieg". Dak il-hin hassejt id-dinja ta' madwari tikkrolla u hassejt li Mario kieku seta' kien jisplodi lil dan l-individwu ghax kien l-istess individwu li kien jghidlu li ma kellux ghaliex ma jkunx f'relezzjoni. Dak il-hin jien staqsejt x'kienet ir-raguni li qalli hekk, jekk kienitx minhabba xi riskju ghalija, ghat-tfal li setghu jigu etc, u r-risposta kienet "le xejn minn dan, imma taf kif jaghmlu n-nies jekk ittieh xi accessjoni quddiemhom, igghaluk thossok imbarazzata!!!!" Ma stajtx nemmen lill-widnejja. Qomt dak il-hin stess u tlaqt il-barra.

Ghalfejn qed nghidu dan? ... Hawnhekk hawn hafna nies f'professjoni li jistghu jghinu jew ikissru persuna. L-atteggjament, l-gharfien, l-involviment u s-sensittivita taghkom ghandu impatt kbir fuq kull min tiltaqghu maghhom.

Ghall kuntlarju ta' l-ewwel specjalista, in-newrologu li morna ghandu wara (li gie rrekomandat lilna minn tabib tal-familja li konna ltajna mieghu b'kumbinazzjoni), kien preciz fil-kliem tieghu, pacenzjuz mieghi u ma Mario, irrisponda ghal kull ma staqsejna,

wera nteress genwin u fuq kollox kien sensitiv ghalina. Nibqa sal-ahhar ta' hajti grata lejha ghal mod kif mexa maghna. Dejjem kellu l-hin li jisma', u jempatizza maghna.

Persuna ohra li kella mpatt qawwi fil-hajja taghna kien it-tabib tal-familja. Dak li ma kienx jaf, fittex u staqsa fuqu u kontinwament kien link importanti hafna bejna u bejn in-newrologu. Ahna dejjem hassejnieh involut personalment u dan lilna tana serhan il-mohh dejjem.

Matul dawn l-ahhar tletin sena, l-epilessija kellha impatt fuqna pero jien nahseb li l-ikbar impatt kienu is-side effects tal-medicini, l-istress ta' meta ma kienx ikun hawn il-medicini meta kien imur jgborhom, u l-idea zbaljata li min ghandu l-epilessija trid tibza thaddmu ghax min jaf x'jista' jigri! Dan ghaddejna minnu darbtejn meta tilef ix-xoghol ghax ghalqu l-kumpaniji li kien jahdem maghhom, u allura dejjem kienet tqum il-mistoqsija jekk tghidtx jew le jekk ghandek l-epilessija meta tapplika ghal xoghol jew tiehu cans, turi x'taf u x'int kapaci taghmel qabel titkellem fuq din il-kundizzjoni.

Minn naha tieghi qatt ma hallejt din il-kundizzjoni tirristringi l-possibilitajiet ta' Mario. Meta stajt dejjem inkoraggejtu jaghmel kollox (dejjem inzommu quddiem ghajnejna l-perikli li jista' jkun hemm, u dejjem qadna attenti li nkunu responsabbli ghall dak li nidhlu ghalih). Il-Kelma ma nafx ma tezistitix u ghalhekk dejjem pprova kollox. Ried ipatti ghar-restrizzjonijiet li kellu meta kien zghir ghax kienu jibzghu li jigrilu xi haga allura l-over protection kienet qawwija mhux hazin. Illum jidhol ghall challenges li qabel lanqas kien johlomhom.

Inna nvoluti f'din l-assocjazzjoni ghal dawn l-ahhar 14-il sena u nahseb li saru passi kbar biex din il-kundizzjoni tkun iktar mifhuma minn hafna nies. L-iskop taghna (tieghi u ta' Mario) hu li, dak li ghaddejna minnu ahna ma jghaddix minnu haddiehor. Nixtiequ li nies bl-epilessija jsibu min jifhimhom, ma jhossuhomx wahedhom u li jhossu li huma iktar importanti mill-kundizzjoni. Ghalhekk ghandhom ghalfejn ikollhom kontroll assolut ta' hajjithom. L-epilessija hija challenge, vera, kultant iebes hafna ukoll imma l-potenzjal tal-individwu hu iktar qawwi minnha u jista' jeghleb id-diffikultajiet li tohloqu.

Inhoss li intom hawn prezenti tistghu tkunu strument importanti hafna f'dawn ic-cirkostanzi ghax kif ghidt qabel, il-professjonisti minn kull qasam jistghu ikollhom impatt kbir fuq l-individwu u l-familja tieghu. Iktar ma tafu (anki fuq livell uman) aktar tistghu tkunu ta' ghajjnuna. Jien nawgura li l-epilessija ma tibqax xi haga tal-wahx, u li nibzghu nitkellu apertament fuqha. Meta nnezzaw din il-kundizzjoni mill-hafna misteri li jzejnaha, nahseb li s-socjeta' tirrealizza li n-nies b'din il-kundizzjoni huma nies normali u ghandhom jigu trattati tali.

Grazzi hafna.