University of Dundee

Tgix bil-Myalgic Encephalomyelitis

Jindal-Snape, Divya; Murray, Chris; Camilleri, Rebecca ; Debono, Ruth; Gauci, Maria; Herd, Damon

DOI:
10.20933/100001244

Publication date:
2022

Licence:
CC BY-NC-ND

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Link to publication in Discovery Research Portal

Citation for published version (APA):
Jindal-Snape, D. (Ed.), Murray, C. (Ed.), Camilleri, R., Debono, R., Gauci, M., Herd, D., Affleck, S., Elise, R., Santiago, T. L., & Mintoff , M., (TRANS.) (2022). *Tgix bil-Myalgic Encephalomyelitis: u diabilità inviibbli*. UniVerse. https://doi.org/10.20933/100001244

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in Discovery Research Portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from Discovery Research Portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 16. May. 2022

Tgħix bil-
MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS
U Diżabilità Inviżibbli

Tgħix bil-Myalgic Encephalomyelitis: u diżabilità inviżibbli

Ninsab kuntenta ħafna li għandi l-opportunità li nintroduċi l-komiks dwar l-Myalgic Encephalomyelitis, bħala parti minn inizjattiva li tippromwovi l-għarfien tal-fibromyalgia, il-Myalgic Encephalomyelitis magħrufa wkoll bħala sindromu tal-għeja kronika. Infaħħar mill-qalb lill-kontributuri kollha li għamlu l-komiks realtà.

Jiena nuri l-apprezzament tiegħi lill-Professur Divya Jindal-Snape, Direttur fiċ-Ċentru tar-Riċerka TCELT fl-Università ta' Dundee, għas-sinerġija li ħolqot u talli qasmet il-kompetenza tagħha fl-aspetti kollha biex jiżviluppa dan il-komik.

Nixtieq nirringrazzja lil Ruth DeBono, Rebecca Camilleri u Maria Gauci, mill-ME, CFS & Fibromyalgia Alliance (Malta) talli qasmu l-istejjer reali tagħhom. Nemmen li billi qsamtu t-tbatijiet tagħkom, qed tilħqu nies li jbatu fis-skiet, u qed turuhom li mhumiex waħedhom.

Dan huwa biss il-bidu ta' kollaborazzjoni produttiva u sostenibbli li se tqajjem kuxjenza dwar id-diżabilitajiet inviżibbli kollha, mhux biss fost nies li jgħixu b'dawn il-kundizzjonijiet, iżda wkoll il-familji tagħhom, dawk li jieħdu ħsiebhom, il-professjonisti fil-qasam, u dawk li jfasslu l-politika, f'Malta, fl-Ewropa u lil hinn. Nassigurakom li se nkompli nappoġġja din l-inizjattiva b'kull mod possibbli, sakemm kull persuna li tgħix f'Malta u Għawdex issir konxja tad-diżabilitajiet inviżibbli u l-konsegwenzi tagħhom. Id-diżabilitajiet inviżibbli ilhom inviżibbli għal żmien twil biżżejjed. Flimkien, se nagħmluhom tassew viżibbli.

Marie-Louise Coleiro Preca
Former President of Malta
Chair of The Malta Trust Foundation

WERREJ

Tgħix bil-Myalgic Encephalomyelitis (ME) u tippreserva l-enerġija....3
Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Steven Affleck

Tgħix bil-ME: tinsa min kont, realtà ġdida....4
Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Steven Affleck

Taħdem u tgħix bil-ME u bl-Għeja Kronika: Komik tal-Infermiera....7
Storja: Maria Gauci; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Rebecca Elysium

Ix-Xirja: ME u l-Eżawriment....8
Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Tasha Leah Santiago

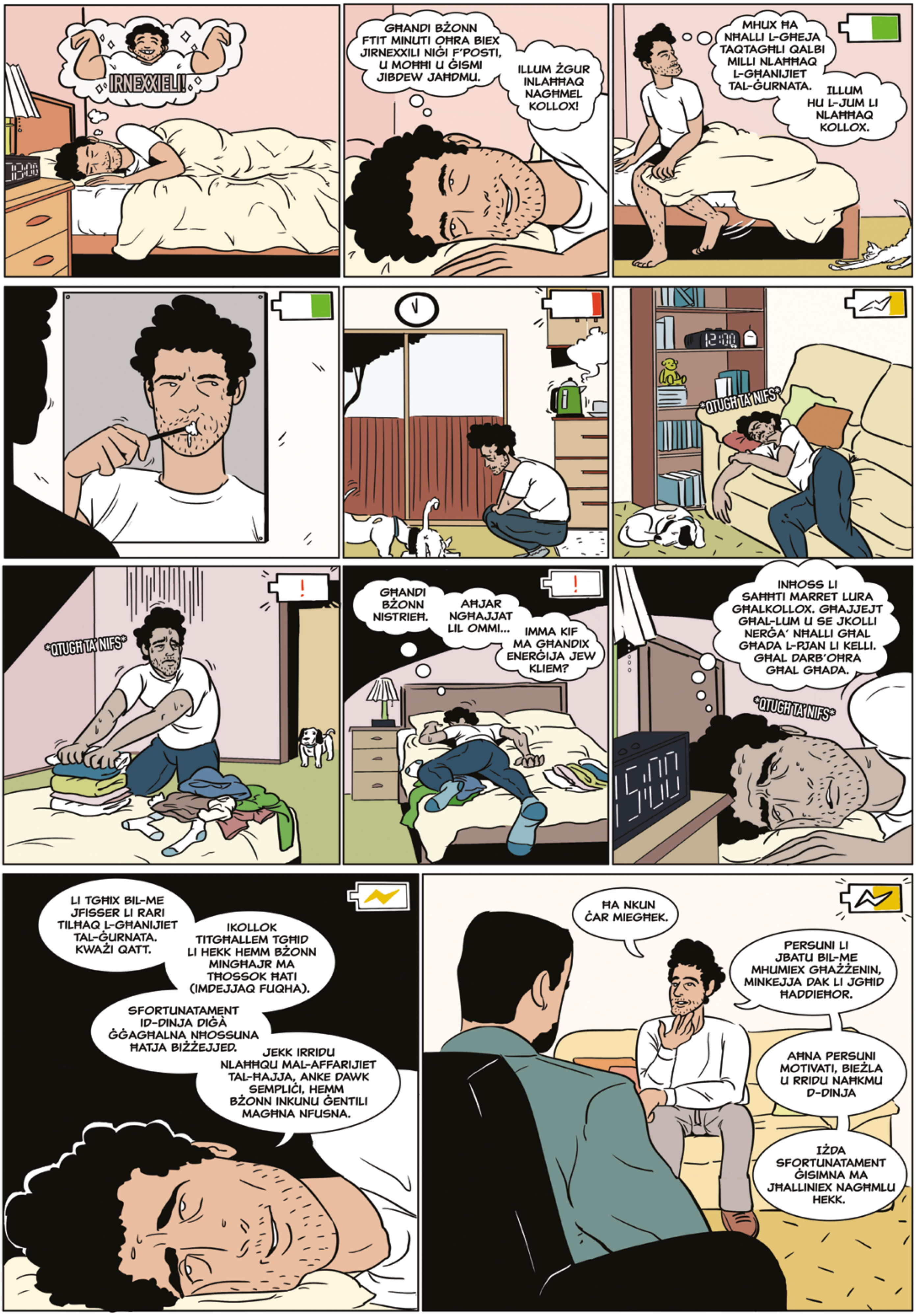
Uġigħ Misterjuż – Diżabilità Inviżibbli....9
Awtriċi: Ruth DeBono; Arti: Tasha Leah Santiago

L-arti ta' fuq il-qoxra tal-ktieb minn Tasha Leah Santiago
Edituri: Divya Jindal-Snape and Chris Murray
Traduzzjoni u Qari tal-Provi: Ruth DeBono and Marilyn Mintoff
Ittri u Produzzjoni: Damon Herd

Living With Myalgic Encephalomyelitis: An Invisible Disability, May 2022, published by UniVerse, the University of Dundee, Perth Road, Dundee, Scotland, UK. All Rights Reserved. All work created for *Living With Myalgic Encephalomyelitis: An Invisible Disability* is © University of Dundee. No reprinting without the permission of the creators is permitted. This comic is available in an electronic format at https://discovery.dundee.ac.uk/ and can be printed and used for educational and non-commercial purposes with due citation.

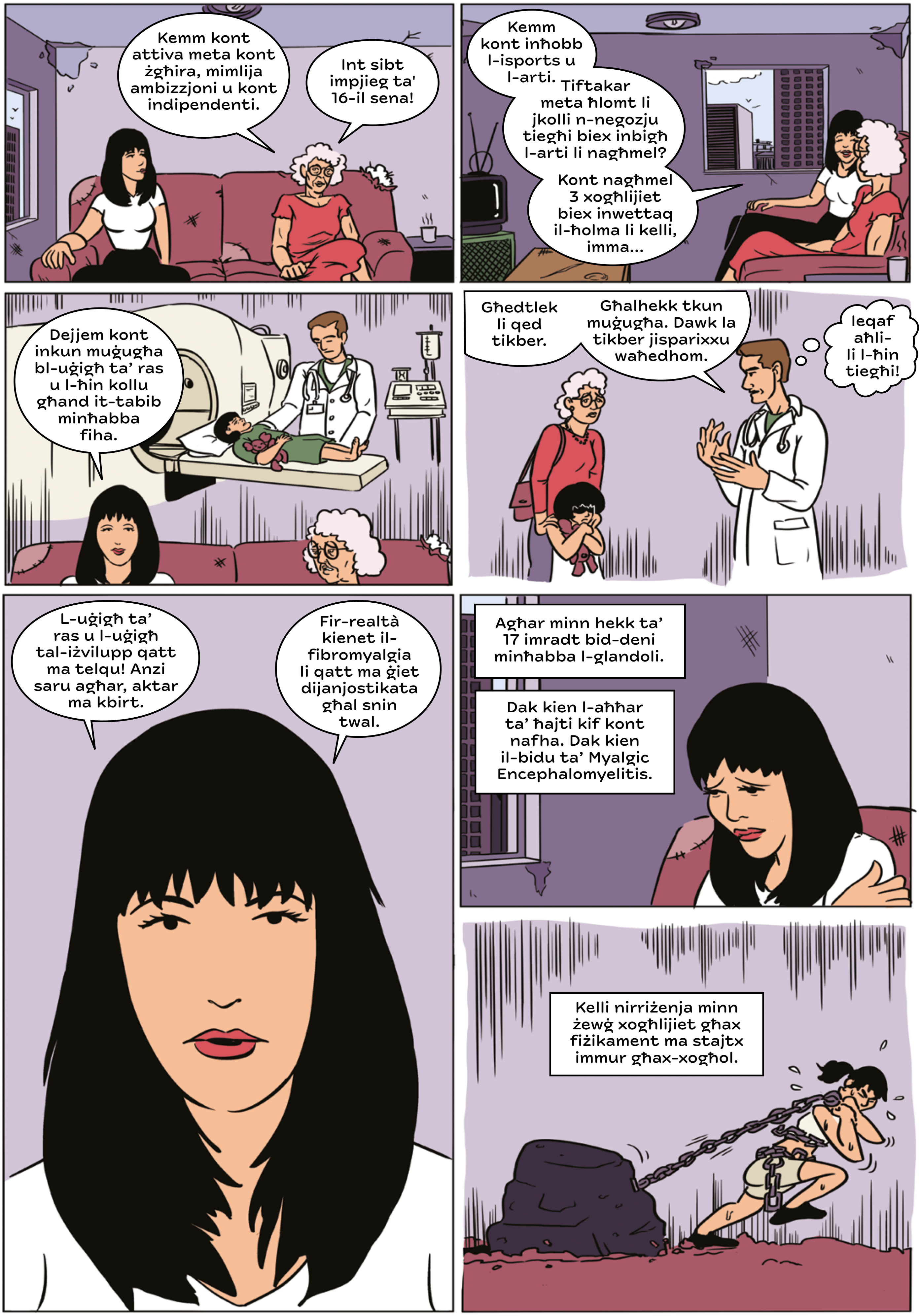
Tgħix bil-Myalgic Encephalomyelitis (ME) u tippreserva l-enerġija

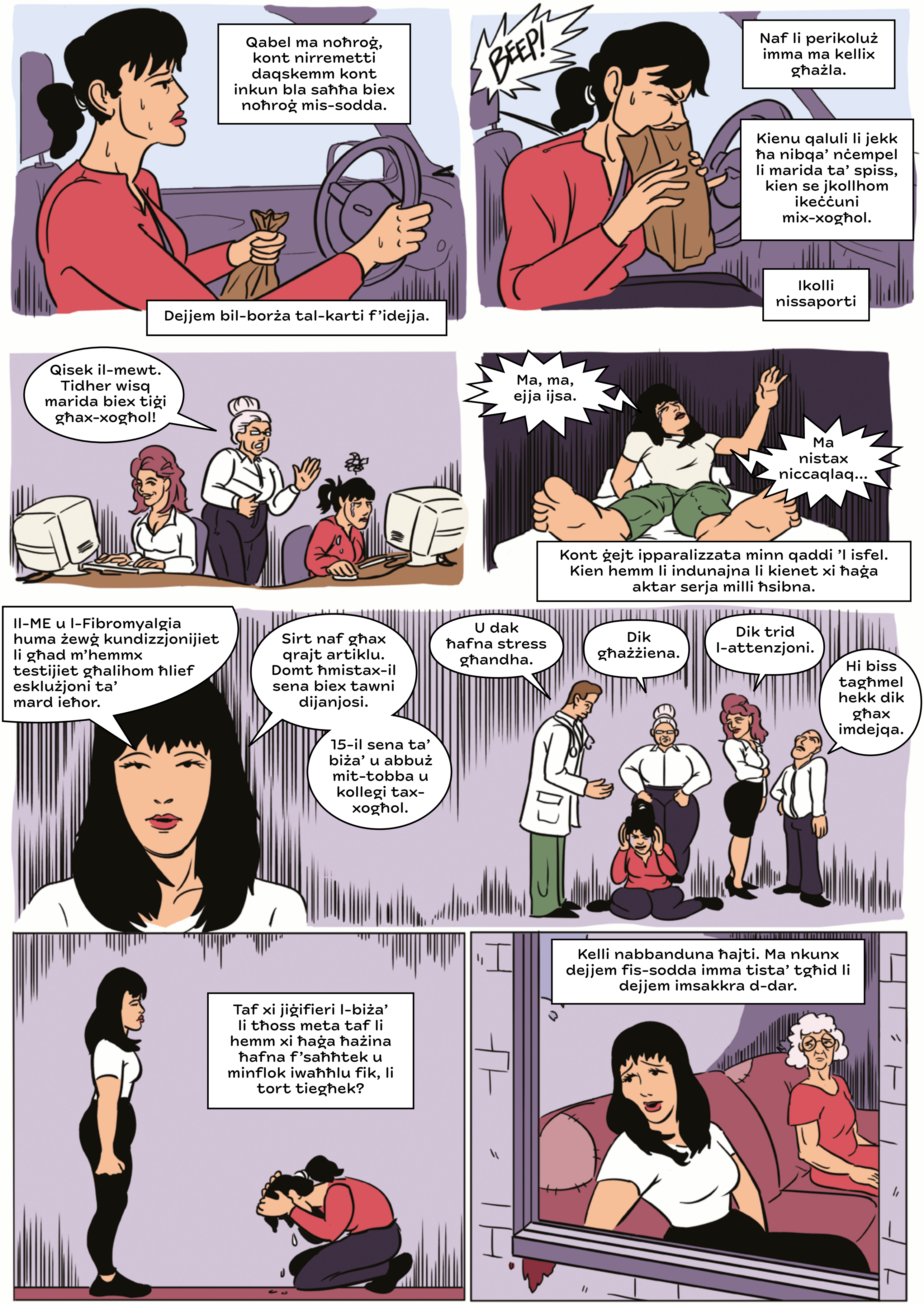
Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Steven Affleck; Ittri: Damon Herd

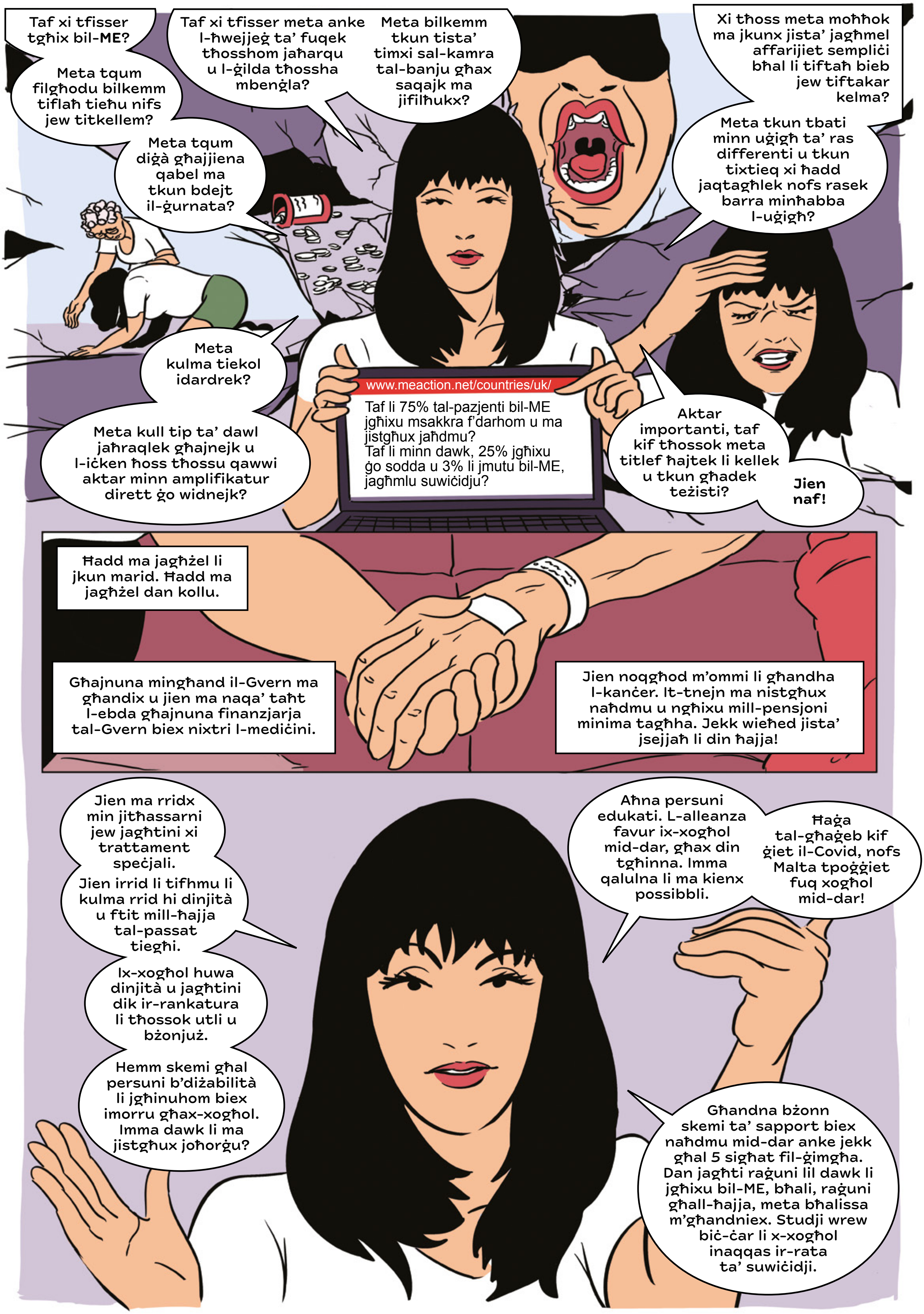


Tgħix bil-ME: tinsa min kont, realtà ġdida

Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Steven Affleck; Ittri: Damon Herd

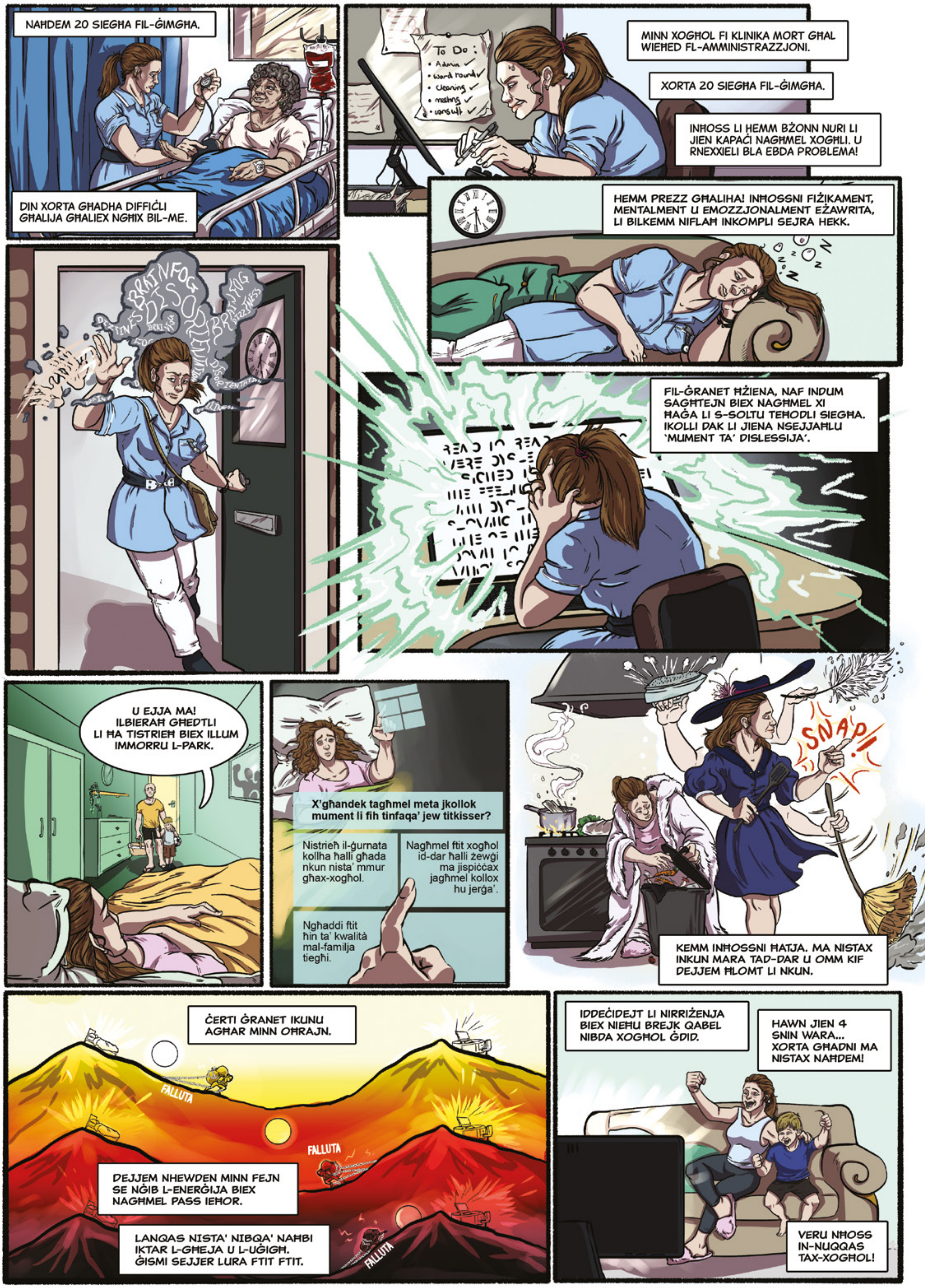



Qabel ma noħroġ, kont nirremetti daqskemm kont inkun bla saħħa biex noħroġ mis-sodda.
Dejjem bil-borża tal-karti f'idejja.
BEEP!
Naf li perikoluż imma ma kellix għażla.
Kienu qaluli li jekk ħa nibqa' nċempel li marida ta' spiss, kien se jkollhom ikeċċuni mix-xogħol.
Ikolli nissaporti
Qisek il-mewt. Tidher wisq marida biex tiġi għax-xogħol!
Ma, ma, ejja ijsa.
Ma nistax niccaqlaq...
Kont ġejt ipparalizzata minn qaddi 'l isfel. Kien hemm li indunajna li kienet xi ħaġa aktar serja milli ħsibna.
Il-ME u l-Fibromyalgia huma żewġ kundizzjonijiet li għad m'hemmx testijiet għalihom ħlief esklużjoni ta' mard ieħor.
Sirt naf għax qrajt artiklu. Domt ħmistax-il sena biex tawni dijanjosi.
15-il sena ta' biża' u abbuż mit-tobba u kollegi tax-xogħol.
U dak ħafna stress għandha.
Dik għażżiena.
Dik trid l-attenzjoni.
Hi biss tagħmel hekk dik għax imdejqa.
Taf xi jiġifieri l-biża' li tħoss meta taf li hemm xi ħaġa ħażina ħafna f'saħħtek u minflok iwaħħlu fik, li tort tiegħek?
Kelli nabbanduna ħajti. Ma nkunx dejjem fis-sodda imma tista' tgħid li dejjem imsakkra d-dar.


Taf xi tfisser tgħix bil-**ME**?
Meta tqum filgħodu bilkemm tiflaħ tieħu nifs jew titkellem?
Taf xi tfisser meta anke l-ħwejjeġ ta' fuqek tħosshom jaħarqu u l-ġilda tħossha mbenġla?
Meta bilkemm tkun tista' timxi sal-kamra tal-banju għax saqajk ma jifilħukx?
Xi tħoss meta moħħok ma jkunx jista' jagħmel affarijiet sempliċi bħal li tiftaħ bieb jew tiftakar kelma?
Meta tqum diġà għajjiena qabel ma tkun bdejt il-ġurnata?
Meta tkun tbati minn uġigħ ta' ras differenti u tkun tixtieq xi ħadd jaqtagħlek nofs rasek barra minħabba l-uġigħ?
Meta kulma tiekol idardrek?
Meta kull tip ta' dawl jaħraqlek għajnejk u l-iċken ħoss tħossu qawwi aktar minn amplifikatur dirett ġo widnejk?
www.meaction.net/countries/uk/
Taf li 75% tal-pazjenti bil-ME jgħixu msakkra f'darhom u ma jistgħux jaħdmu?
Taf li minn dawk, 25% jgħixu ġo sodda u 3% li jmutu bil-ME, jagħmlu suwiċidju?
Aktar importanti, taf kif tħossok meta titlef ħajtek li kellek u tkun għadek teżisti?
Jien naf!
Ħadd ma jagħżel li jkun marid. Ħadd ma jagħżel dan kollu.
Għajnuna mingħand il-Gvern ma għandix u jien ma naqa' taħt l-ebda għajnuna finanzjarja tal-Gvern biex nixtri l-mediċini.
Jien noqgħod m'ommi li għandha l-kanċer. It-tnejn ma nistgħux naħdmu u ngħixu mill-pensjoni minima tagħha. Jekk wieħed jista' jsejjaħ li din ħajja!
Jien ma rridx min jitħassarni jew jagħtini xi trattament speċjali.
Jien irrid li tifhmu li kulma rrid hi dinjità u ftit mill-ħajja tal-passat tiegħi.
Ix-xogħol huwa dinjità u jagħtini dik ir-rankatura li tħossok utli u bżonjuż.
Hemm skemi għal persuni b'diżabilità li jgħinuhom biex imorru għax-xogħol. Imma dawk li ma jistgħux joħorġu?
Aħna persuni edukati. L-alleanza favur ix-xogħol mid-dar, għax din tgħinna. Imma qalulna li ma kienx possibbli.
Ħaġa tal-għaġeb kif ġiet il-Covid, nofs Malta tpoġġiet fuq xogħol mid-dar!
Għandna bżonn skemi ta' sapport biex naħdmu mid-dar anke jekk għal 5 sigħat fil-ġimgħa. Dan jagħti raġuni lil dawk li jgħixu bil-ME, bħali, raġuni għall-ħajja, meta bħalissa m'għandniex. Studji wrew biċ-ċar li x-xogħol inaqqas ir-rata ta' suwiċidji.

Taħdem u tgħix bil-ME u bl-Għeja Kronika: Komik tal-Infermiera

Storja: Maria Gauci; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Rebecca Elysium; Ittri: Damon Herd



Ix-Xirja: ME u l-Eżawriment

Storja: Rebecca Camilleri; Kitba: Divya Jindal-Snape; Arti: Tasha Leah Santiago; Ittri: Damon Herd

Uġigħ Misterjuż – Diżabilità Inviżibbli

Kitba: Ruth DeBono; Arti: Tasha Leah Santiago

Ilni żmien twil minn meta ħassejtni tajba,
nistaqsi fuq l-eżistenza tiegħi, naħbi l-burdata tiegħi,
ġismi jilmenta minn uġigħ u għejja.
Infittex tifsira, infittex il-verità.

L-opinjonijiet imwaddba, sparati, u diretti
f'qalbi muġugħa li qed tiġi ġġudikata,
is-skiet joqtolni, iżda meħtieġ għalija.
Norqod nibki b'qalbi maqsuma.

Il-passat u l-preżent tiegħi, kontra kull
mistenni,
kull tip ta' abbuż, kollha jilagħbuha tal-allat.
Esklużjoni, konklużjoni, veritajiet
diskriminatorji,
niżżluni għarkopptejja, ħassruli żgħożiti.

Bumbardament emozzjonali, maltempata t'uġigħ.
Eżawriment u għeja, xita ta' dmugħ,
kull demgħa tistaqsi; "Int min inti?",
xofftejja jweġbuni: "tigdeb u taħbi l-verità".

"Inti ma tidhirx marida, ma tikkwalifikax,
ħu l-mediċina u, kompli bil-ħajja."
"Dik żgur għażżiena, parassita soċjali,
ħalliha waħedha, dik mara għażżiena!"
Għaliex it-trawma tiegħi, mogħtija l-ġenb?
L-abbużi sesswali u fiżiċi marbutin,
il-maltempati emozzjonali kienu l-gwida tiegħi,
għallmuni kif inżomm kollox mistur.

L-esklużjoni ġiet kmieni, sa minn ċkuniti.
L-uġigħ tiegħi naħbih, nippreferi mmut,
imma nitbissem, quddiem in-nies, ninjora l-uġigħ,
il-gwadann tal-gwerrier huma l-biki fis-skiet.

In-negattività m'għandhiex post fid-dinja tal-lum,
għaliex tgħidilhom, xi tkun għamilt, x'tista' tirranġa?
Il-pożittività hija t-tendenza l-ġdida,
tagħmel kollox imċajpar,
x'għandi nagħmel biex noħloq bidla u leħni jinstema'?

The ME Association Factsheet:
What you need to know about M.E.

- M.E. (Myalgic Encephalomyelitis) hija marda kumplessa b'sistema li fiha iktar minn waħda. L-M.E. għandha firxa kbira ta' sintomi li joħolqu diżabilità.
- M.E tista' tikkawża diffikultajiet kbar biex wieħed jiffunzjona u jkollu kwalità ta' ħajja fqira, aktar diffiċli minn kundizzjonijiet mediċi oħra, li jkunu serji, inkluż l-isklerożi multipla u l-kanċer.
- M.E. għandha karatteristika klinika magħrufa li toħloq telqa wara li l-bniedem ikun għamel xi sforz. Din twassal biex iżjed tard is-sintomi jiggravaw u joħorġu anke wara li l-persuna tkun għamlet sforz fiżiku jew mentali, żgħir kemm hu żgħir.
- Ir-riċerka fuq l-M.E. determinat anormalitajiet sinifikanti fis-sistema nervuża ċentrali, fis-sistema immuni, fis-sistema endokrinali (li tipproduċi l-ormoni), u fil-muskoli (li dan iwassal ħsara fl-enerġija tal-metaboliżmu).
- L-M.E. hija kklassifikata mill-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħħa (WHO) bħala marda newroloġika. Il-klassifikazzjoni tal-WHO hija rikonoxxuta mid-Dipartiment tas-Saħħa, il-Kunsill tar-Riċerka Medika u NICE (Istitut Nazzjonali għall-Eċċellenza tas-Saħħa u l-Kura).
- M.E. hija stmata li taffettwa madwar 0.2-0.4% tal-popolazzjoni (c.265,000 ruħ fir-Renju Unit) – li tinkludi tfal u adoloxxenti.
- M.E. tista' taffettwa lil xi nies b'mod sever ħafna, u twassal għal aċċessjonijiet atipiċi, diffikultajiet fit-taħdit u biex tibla' u intolleranza estrema għad-dawl u l-ħoss. Dawn in-nies jispiċċaw f'qiegħ ta' sodda, jeħtieġu kura kontinwa ta' 24 siegħa kuljum u jistgħu jispiċċaw jieklu l-ikel minn tubu.

Used by kind permission of the ME Association(UK) - www.meassociation.org.uk
source: https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/ME-Factsheet-What-you-need-to-know.pdf

Organisations

- **ME, CFS & Fibromyalgia Alliance:**
  https://www.facebook.com/me.cfs.fm.AllianceMalta
- **ME Action:**
  https://me-pedia.org/wiki/ME_activists_and_advocates
- **Millions Missing:**
  https://millionsmissing.meaction.net/millionsmissing-2022

BIJOGRAFIJI TAL-KONTRIBUTURI

Steven Affleck, l-ebda relazzjoni ma' Ben, huwa illustratur/cartoonist ibbażat fl-Iskozja.

Rebecca Camilleri, li tbati kemm mill-Myalgic Encephalomyelitis kif ukoll mill-Fibromyalgia waqqfet laqgħa ta' appoġġ fl-2013. Wara li twaqqfet l-NGO ME, CFS & Fibromyalgia Alliance Malta favur iż-żewġ diżabilitajiet inviżibbli, hi bdiet taħdem bħala Uffiċjal għar-Relazzjonijiet Pubbliċi u Maniġer tal-Avveniment.

Ruth DeBono kienet il-vuċi għall-Fibromyalgia u l-Myalgic Encephalomyelitis bħala president ta' ME, CFS & Fibromyalgia Alliance Malta mill-bidu tagħha fl-2013. Hija stess tbati bil-fibromyalgia u għeja kronika u komrobiditajiet oħra b'uġigħ kroniku mifrux bħala s-sintomu ewlieni tagħha.

Rebecca Elise illustratur u artista tal-komiks ibbażata f'Leeds. Ix-xogħol tagħha jesplora l-artikolazzjoni tal-esperjenzi ta' ansjetà u eżaminazzjoni mill-ġdid ta' narattivi mitoloġiċi permezz ta' lenti moderna.

Maria Gauci tbati mill-ME/CFS u l-Fibromyalgia. Hija kienet membru attiv fil-bord ta' ME, CFS & Fibromyalgia Alliance Malta.

Damon Herd huwa koordinatur tad-Dundee Comics Creative Space. Huwa wkoll artist u riċerkatur b'dottorat fil-komiks mill-Università ta' Dundee.

Il-Professur **Divya Jindal-Snape** hija Chair tal-Edukazzjoni, inklużjoni, u life transitions; u Associate Dean (Riċerka) fl-Iskola tal-Edukazzjoni u Social Work, fl-Università ta' Dundee. Hija wkoll Direttur taċ-Ċentru Transformative Change: Educational and Life Transitions (TCELT). Sa minn mindu kellha 17-il sena kienet tbati bl-uġigħ, imma damet sa ma kellha 40 biex jagħtuha dijanjosi tal-Fibromyalgia.

Chris Murray huwa professur tal-istudji tal-Komiks fl-Università ta' Dundee. Huwa wkoll direttur tac-Ċentru Skocciż għall-istudji tal-Komiks u Spazju Kreattiv Dundee Comics.

Tasha Leah Santiago hija studenta tal-animazzjoni diġitali li bħalissa qed tistudja f'Singapore Polytechnic. Hi wkoll toħloq komiks lokali għall-komiks CS, franchise ta' supereroj ta' Singapor.

UniVerse

University of Dundee

School of Education & Social Work
Transformative Change: Educational and Life Transitions (TCELT) Research Centre