CLINT GĦANDU D-*DOWN SYNDROME*

Carmel G. Cauchi
Tpinġijiet ta' Frank Schembri

Jiena jisimni Franklin u għandi ħdax-il sena. Għandi hija jisimu Clint u oħti jisimha Raisa. Clint għandu disa' snin u l-iskola qiegħed fir-Raba' Sena. Raisa għandha sitt snin u l-iskola qiegħda fit-Tieni Sena. Aħna lkoll differenti imma ħafna jaraw lil Clint iktar differenti mill-oħrajn għax għandu d-*Down Syndrome.* F'ħafna affarijiet hu bħal tfal oħra tamparu, imma f'xi oħrajn iġib ruħu b'mod differenti.

Imma nistħajjilkom tistaqsuni, "*Down Syndrome* x'inhu?" Jien naf xi ħaġa dwaru għax, minħabba ħija Clint, fil-familja tagħna fittixna u qrajna ħafna fuq dan is-suġġett.

Din id-diżabiltà tissejjaħ *Down Syndrome* għax kien skoprieha tabib Ingliż jismu Dr Langdon Down.

Ġisimna hu magħmul minn miljuni ta' ċelluli żgħar żgħar li tista' tarahom biss bil-mikroskopju. Ġo kull waħda minnhom hemm qishom ħjut irqaq, li jissejħu kromożomi. Suppost li jkollna 46 waħda ġo kull ċellula, imma t-tfal bid-*Down Syndrome* ikollhom kromożoma iżjed ġo kull ċellula. Flok

46 ikollhom 47. Minħabba f'hekk dawn it-tfal ikunu differenti minn tfal oħra. Huma jdumu biex jitgħallmu iktar minn tfal oħra, u forsi ċerti affarijiet jibqgħu ma jitgħallmuhomx. Minbarra t-tfal bid-*Down Syndrome* hawn tfal oħra li jdumu biex jitgħallmu għax ikollhom xi diżabilità intellettwali oħra. Imma dawk bid-*Down Syndrome* jingħarfu għax anki wiċċhom u għajnejhom ikunu xi ftit differenti minn ta' tfal oħra.

M'hemm ebda mod kif jitneħħa d-*Down Syndrome*, imma hemm ħafna modi kif ngħinu lil min għandu xi diżabiltà intellettwali. Lil tfal b'nuqqas intellettwali ngħinuhom l-aktar billi nkellmuhom, nilagħbu magħhom u nuruhom rispett. Aħna lkoll għandna d-dmir li ngħinu lil tfal bħal ħija Clint, u mhux biss aħna t-tfal ta' l-iskola imma kulħadd. U meta dawn it-tfal jikbru għandhom jingħataw l-għajnuna kollha biex jsibu xogħol adattat għalihom u, kemm jista' jkun, jgħixu ħajjithom bħal ħaddieħor.

Meta twieled ħija Clint bid-*Down Syndrome,* ommi u missieri ħaduha ftit bi kbira. Iżda mbagħad aċċettawh kif inhu. Kienu jafu li kien se jkollu

bżonn iktar kura u attenzjoni minni u minn Raisa. Fittxew fuq l-internet u xtraw kotba dwar id-*Down Syndrome* biex isiru jafu iktar kif għandhom jgħinu lil Clint. Ġabu wkoll ħafna informazzjoni mingħand il-Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Diżabilità u sabuha utli ħafna. Il-Kummissjoni dejjem sabuha lesta biex toffrilhom l-informazzjoni li kienu jeħtieġu. Aktar tard daħlu membri f'għaqda ta' ġenituri li għandhom xi ħadd minn uliedhom b'nuqqas intellettwali, u sabu f'din l-għaqda ħafna sapport u għajnuna.

Clint kien dam ma beda jitkellem u jimxi waħdu, u għall-ewwel kien idum biex jitgħallem affarijiet oħra. Dam biex tgħallem jitla' u jinżel it-taraġ, jiekol bl-imgħarfa u jagħmel waħdu affarijiet oħra ta' kuljum.

Meta għalaq it-tliet snin, beda jmur iċ-ċentru tal-Kindergarten. Hemmhekk kellu *facilitator* li kienet tieħu ħsiebu u ħsieb tifla oħra li wkoll kellha bżonn is-sapport biex tkun tista' titgħallem. Lil ħija Clint, il-*facilitator* għallmitu jixrob il-ħalib mit-tazza tal-plastik, ipoġġi l-blokki fuq xulxin, jagħmel xi figuri

F Schambri

bil-*plastecene* u jilgħab mat-tfal sħabu. L-iskola għamel ħafna progress, u sar jitkellem aħjar, jikteb u jaqra mhux ħażin, jilgħab bil-kompjuter u ħafna affarijiet oħra. Imma xorta għadu jdum iktar minn tfal oħra biex jitgħallem.

"Il-*facilitator* tiegħi jisimha Miss Nadine," jgħid Clint. "Hi tgħin lili u lil Petra." Petra hi studenta li wkoll għandha diżabilità.

Miss Nadine taħdem ħafna biex Clint u Petra jkunu jistgħu jitgħallmu dejjem aktar. Ġieli tiġi d-dar biex flimkien inkunu nistgħu ngħinu dejjem aktar lil Clint. Hi turi lilna x'qed tagħmel miegħu l-iskola u l-mamà u l-papà jgħidulha x'qed jagħmlu huma. Min-naħa tiegħu Clint ma joqgħodx lura u jgħid tiegħu wkoll. Hekk kulħadd jaħdem flimkien. Aħna spiss nitgħallmu xi ħaġa ġdida mingħand Miss Nadine, għax hi kienet studjat ħafna fuq hekk u taf ħafna dwar dawn it-tfal u kif nistgħu ngħinuhom.

Snin ilu, tfal bħal ħija Clint kienu jmorru fi skejjel speċjali u jkollhom programm magħmul apposta għalihom. Imma mbagħad ġiet introdotta s-

+ −
234
Schembri

sistema li biha dawn it-tfal jitħalltu mal-bqija tat-tfal l-oħra fl-iskejjel regolari, imma jkollhom *facilitator* biex tgħinhom. B'dan il-mod dawn it-tfal jagħmlu iktar progress waqt li l-għalliema jkunu jistgħu jmexxuhom mal-bqija tal-klassi. Kif ġa għedt, il-*facilitator* ta' ħija Clint tieħu ħsieb ukoll ta' Petra. Din hija tifla li ma tarax sew, u Miss Nadine tlaħħaq magħhom it-tnejn.

Billi Clint imur l-iskola tar-raħal tagħna, hu għandu ħafna ħbieb. "Jiena nieħu gost immur l-iskola għax hemm niltaqa' mal-ħbieb u nitgħallem ħafna affarijiet," jistqarr Clint. "Imma xi kultant ma jkollix aptit immur l-iskola għax inkun nixtieq norqod aktar. Imma l-mamà ma tħallinix infalli l-iskola u jkolli mmur."

Il-papà u l-mamà jippruvaw jittrattaw lil Clint, kemm hu possibbli, kif kienu jittrattaw lili u lil Raisa meta kellna l-età tiegħu. Għalkemm għadu fi stadju ta' żvilupp inqas minn ta' tfal oħra tamparu, Clint qiegħed bil-mod il-mod jitgħallem jagħmel affarijiet ġodda. Per eżempju hu jħobbu ħafna l-kompjuter u diġà jaf jużah sew, l-aktar biex jilgħab xi logħob fuqu.

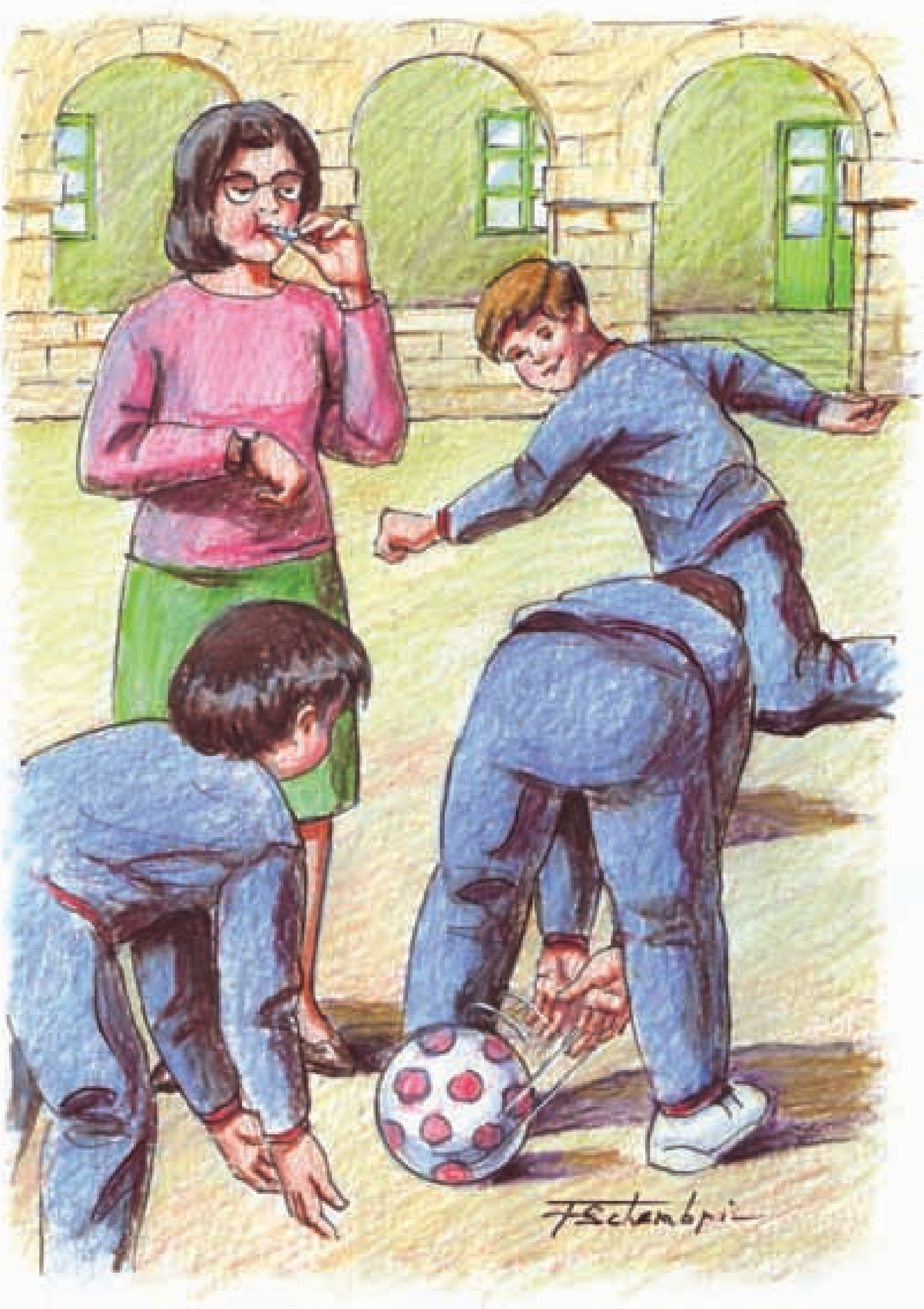
F Schembri

“Issa rrid nitgħallem nidħol fl-Internet biex noqgħod niċċettja ma’ xi ħbieb tiegħi,” juri xewqtu Clint.

Imma, la l-iskola u lanqas id-dar, lil Clint ħadd ma joqgħod iqabblu ma’ tfal oħra. Inħarsu biss lejn l-affarijiet ġodda li jitgħallem jagħmel.

Jien ukoll nipprova ngħin lil Clint. Inqattgħu ħafna ħin flimkien, nitkellmu u nilagħbu kif tfal oħra jagħmlu ma’ ħuthom. Aħna nieħdu gost naqraw xi storja sabiħa flimkien. Ġieli jien u Clint noqogħdu naqraw l-istorja lil oħtna Raisa. U meta jkun hemm xi storja li togħġobna ħafna, nerġgħu naqrawha għal darba jew darbtejn oħra. U xi kultant anke nirreċtawha. Għandna ħafna ħwejjeġ qodma tal-mamà u tal-papà u noqogħdu nilbsuhom u nirreċtaw bihom.

Xi tfal li għandhom id-*Down Syndrome* ikollhom problemi konnessi ma’ l-ikel. Ħija Clint ma jistax jomgħod sewwa l-ikel solidu. Għalhekk aħna ngħaddu l-ikel solidu mill-*liquidiser* biex ma jkollux għalfejn idum jomgħod ħafna. Issa Clint dara jagħmel din il-biċċa xogħol hu. Xi kultant ikun irid jitgħażżen u jgħidli biex nagħmilhielu jien.



Meta nkun irrid infissdu ftit nagħmilha, imma s-soltu ngħidlu biex jagħmilha hu u ma joqgħodx jitgħażżen.

Clint iħobb jilgħab ħafna mat-tfal l-oħra kemm tal-klassi kif ukoll tat-triq tagħna.

"Il-lezzjoni li l-aktar li nħobb hi l-P.E.," iħobb jgħid.

Imma mhux il-logħob kollu jgħodd għalih għax, bħal xi tfal oħra bid-*Down Syndrome,* qalbu hi xi ftit għajjiena. Għalhekk Miss Nadine ma tħallihx jagħmel dawk l-eżerċizzi li jitolbu ċertu sforz. Minflokhom tagħżillu oħrajn eħfef. Spiss xi ħbieb tiegħu jiġu d-dar tagħna biex noqogħdu nilagħbu flimkien. Huma wkoll mhux l-ewwel darba li stednuna biex immorru nilagħbu għandhom.

Clint iħobb ħafna jgħum. Aħna kollha nħobbu l-għawm u għalhekk is-sena kollha mmorru l-*pool* biex ngħumu. Fis-sajf immorru spiss il-baħar ukoll. L-għawm, barra li hu passatemp tajjeb, jgħin ukoll lil Clint. Tfal bid-*Down Syndrome* aktarx li jkollhom il-muskoli dgħajfin u rotob. L-għawm

huwa eżerċizzju tajjeb ħafna għall-muskoli għax iqawwihom u jsaħħaħhom.

Clint imur id-Duttrina biex jitgħallem il-katekiżmu ħalli jagħmel il-Griżma. Fiċ-Ċentru tad-Duttrina jmur darbtejn fil-ġimgħa, nhar ta' Tlieta u nhar ta' Ħamis. Meta kien iżgħar aktarx li kienet tieħdu hemm dejjem il-mamà u toqgħod tistennieh jispiċċa biex imbagħad twasslu lura d-dar.

"Issa jiena naf imur id-Duttrina waħdi," jiftaħar Clint. Hu jaf juża ż-*zebra crossing* biex ikun jista' jasal saċ-Ċentru. Ħafna drabi hu jmur mal-ħabib tiegħu, James li joqgħod ħdejna.

Għall-ewwel Clint kien mistħi ħafna, u minn sħabu tad-Duttrina kien joqgħod lura. Clint ma jitkellimx daqs it-tfal l-oħra, u ċertu kliem ma jgħidux sewwa. Imma wara ftit jiem lil sħabu drahom u sar jieħu gost jilgħab magħhom. Fil-klassi l-hena tiegħu meta jkantaw u meta s-Sur Sammut, il-katekist, jgħidilhom xi storja sabiħa. Imbagħad jieħu gost jitkellem fuq l-istorja u jipprova jwieġeb il-mistoqsijiet tas-Sur Sammut.

ĊENTRU
SAN DOMENICO SAVIO

Is-sajf li għadda, is-Sur Sammut ħa t-tfal tal-klassi tiegħu jumejn Għawdex. Għall-ewwel il-papà ma riedx iħalli lil Clint imur, imma wara li ddiskutew kollox mas-sur Sammut, il-mamà pperswadiet lill-papà biex Clint ikun jista' jmur. Ftiehmu li jekk ikun hemm xi diffikultà s-Sur Sammut iċempel mill-ewwel lill-papà. Imma ma nqala' xejn. Clint u sħabu tgħidx kemm ħadu gost.

Fil-kamra tiegħu, Clint għandu ħafna logħob u ġugarelli. Aħna nieħdu gost nilagħbu flimkien u nippruvaw nilagħbu logħob li jitlob xi ftit tal-ħsieb bħad-*dominoes* u l-*jigsaw puzzles.* Bħal fil-każ ta' tfal oħra, Clint jitgħallem ħafna bil-logħob.

"Nilagħbu ukoll tal-ħanut, taparsi nixtru", jgħid Clint. Din il-logħba tgħin biex Clint ikun jista' jitgħallem kif juża l-flus. Imma jien u Raisa wkoll nieħdu gost taparsi nbigħu l-bottijiet tal-priserv li noħorġu mill-kabords tal-kċina.

Ġieli wkoll spċċajna nilagħbu xi ftit goff, inwaddbu l-imħadded għal xulxin. U l-mamà taparsi tirrabja magħna, imma tieħu gost tarana nilagħbu flimkien.

Darba minnhom taparsi bdiet tirrabbja u spiċċat tilgħab u taqbeż magħna.

Meta l-papà joħroġ isaqqi l-qsari u x-xtieli fil-ġnien, Clint iħobb imur miegħu. Aktarx li jiddellek bil-ħamrija u jsir qisu taċ-ċikkulata. Tfal oħra ta' l-età tiegħu żgur li ġieli jagħmlu hekk ukoll. Imma issa l-papà għallmu jsaqqi x-xtieli bil-pajp u din il-biċċa xogħol jieħu gost jagħmilha… għalkemm ġieli dawwar il-pajp fuq il-papà u xarrbu għasra! Niftakar li meta kont żgħir anki jien ġieli għamilt hekk.

Il-papà u l-mamà jagħtu lil Clint ħafna attenzjoni. L-ikla ta' filgħaxija dejjem nagħmluha flimkien, u Clint jieħu gost jgħid x'ikun għamel ma' sħabu ta' l-iskola jew tad-Duttrina. Wara l-ikel iħobb jilgħab xi ftit mal-papà, u meta jiġi biex jorqod, il-mamà dejjem taqralu storja fis-sodda. Hu jieħu gost jismagħha, jara l-istampi fil-ktieb u jistaqsi ħafna xorti dwarhom.

Ħija Clint jidher li għandu l-vista baxxa. Dan l-aħħar rajnieh iressaq wiċċu qrib wisq ta' l-istampi li jara

fil-kotba, jew tal-logħba li jkun jilgħab. Il-papà qal li rridu neħduh għand l-ispeċjalista ta' l-għajnejn u, jekk ikun hemm bżonn, nieħdu ħsieb li jkollu n-nuċċali.

Clint iħobb ħafna l-annimali. Jieħu gost jara l-annimali fuq it-televixin jew fil-kotba. "Jien inħobb ħafna nilgħab mal-kelb tagħna, Suki. U Suki wkoll iħobb jilgħab miegħi," sikwit jiftaħar Clint..

Meta noħorġu passiġġata Clint ikun irid iżomm ic-ċinga ta' Suki f'idejh, u l-kelb ikun ferħan miexi maġenbu. Meta mmorru Ta' Qali Clint joqgħod jixħetlu l-ballun 'il bogħod, fuq il-ħaxix, u Suki jmur jiġri warajh biex jaqbdu f'ħalqu u jġibu lura. Issa Clint beda jgħin biex naħslu lil Suki. Dalwaqt jitgħallem jaħsel il-kelb waħdu.

Meta noħorġu matul il-ġurnata, il-mamà ma tħalliniex ħafna fix-xemx l-aktar fis-sajf. Ir-raġġi qawwija tax-xemx jagħmlu ħsara lill-ġilda. Din il-problema hi akbar għal Clint, għax il-ġilda tiegħu tinxef u tinqasam aktar malajr. Għalhekk il-mamà dejjem tara li Clint ma jkunx liebes ħafif u mqaċċat

ħafna, u li jkollu n-nuċċali tax-xemx u l-beritta biex ix-xemx ma tagħmillux ħsara.

"Kemm nieħu gost imur il-bandli," ġieli jgħid Clint.

L-għaxqa tiegħu meta l-papà jew jien inbandluh fuq xi waħda mill-bandli. Hu dejjem ikun irid li nbandluh aktar fil-għoli. Iħobb ħafna l-ġelat, u meta l-mamà tixtrilna xi wieħed tgħidx kemm jieħu gost, għalkemm aktarx li jdellek wiċċu kollu hu u jieklu! Imma aħna lkoll niddejqu meta jkun hemm xi tfal jew kbar li joqogħdu jiċċassaw lejh u jgħidu bejniethom li hu *retarded* jew ħandikappat. Tfal bħal ħija Clint għajnuna u ħbiberija għandhom bżonn, mhux kummenti bħal dawn.

Bħal tfal oħra, Clint jaf ikun bilgħaqal u jaf ikun ukoll xi ftit imqareb. Ġieli jxerred il-ġugarelli kollha ma' l-art u ma jerġax jiġborhom. Darba minnhom mar jaħsel idejh fil-kamra tal-banju, mela s-sink bl-ilma u qagħad jieħu gost iċafċaf go fih u jtajjar l-ilma u jxerrdu ma' l-art. Mid-dehra ħaseb li kien qiegħed fis-*swimming pool …*! U ta biċċa xogħol lill-mamà għax kellha toqgħod tnaddaf iċ-ċaflisa li

F. Schembri

għamel hu. Imma nsomma, mhux it-tfal kollha xi drabi jkunu mqarbin? Anki jien u Raisa ġieli konna mqarbin, u naħseb li intom ukoll. U, bħalna lkoll, Clint ġieli jkun bilgħaqal u ġieli jagħmel xi waħda minn tiegħu.

L-importanti hu li nirrispettawh kif inhu u ngħinuh biex isir aħjar.