JASON JUŻA
S-SIĠĠU TAR-ROTI

Carmel G. Cauchi
Tpinġijiet ta’ Adam Apap

Jien jisimni Jason u se nagħlaq ħdax-il sena. Għandi oħti waħda, Maria, li għalqet tnax-il sena l-ġimgħa l-oħra. Jien u Maria differenti minn xulxin f'ħafna affarijiet. L-aktar ħaġa differenti li tidher hi li hija tista' timxi u jiena le. Jien immur minn post għal ieħor bis-siġġu tar-roti.

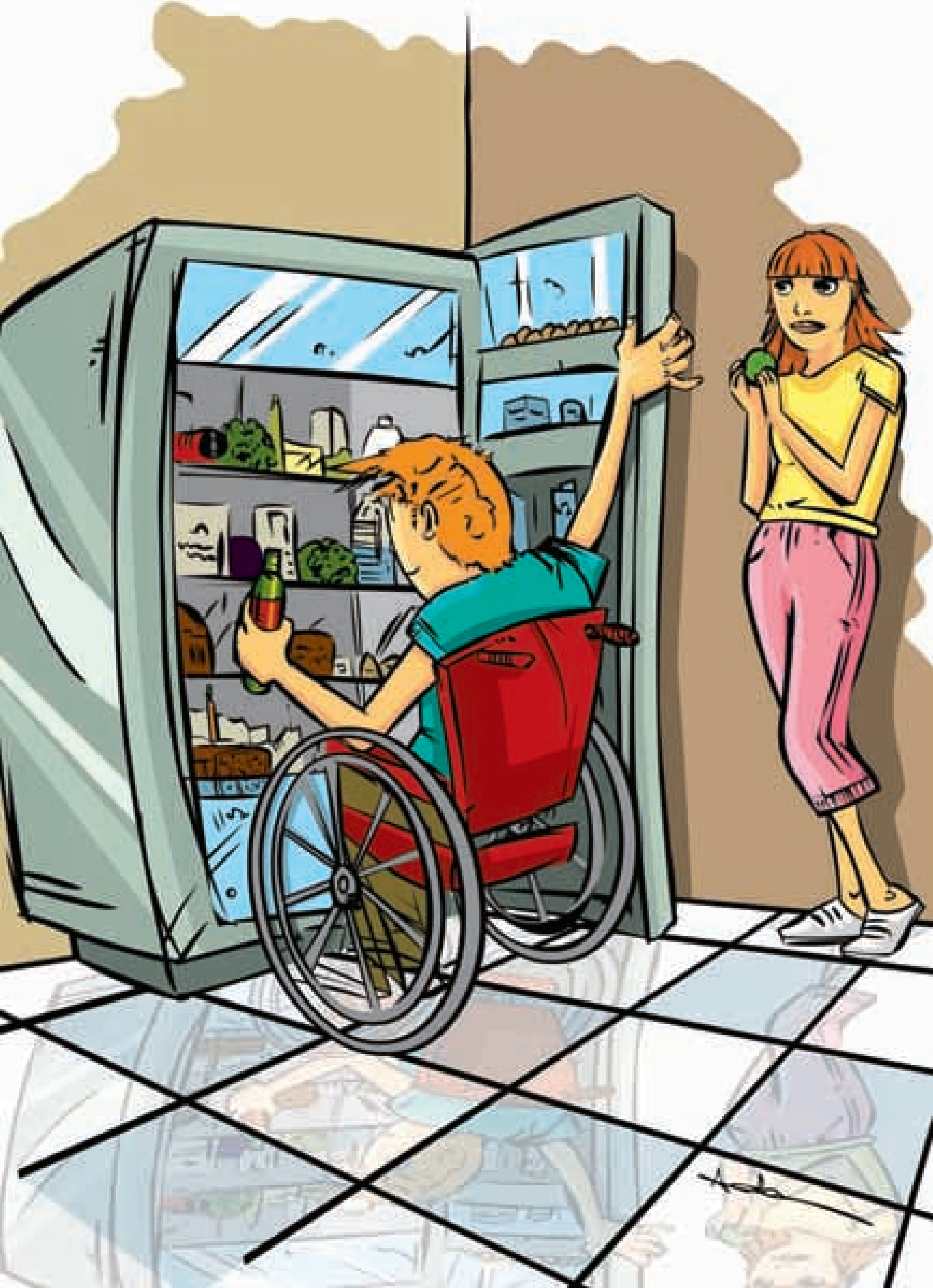
Jien twelidt b'dik li tissejjaħ *Spina Bifida* jiġifieri għandi ħsara fis-sinsla tad-dahar. Wara li twelidt kelli nibqa' l-isptar għal diversi ġimgħat. Għall-ewwel it-tobba ma kinux ċerti kemm kienu se jkunu kbar l-effetti ta' l-i*Spina Bifida*.

Dak iż-żmien il-ġenituri tiegħi ma kienu jafu xejn fuq l-iSpina Bifida. Imma sal-lum saru jafu ħafna, kemm minn dak li semgħu mingħand it-tobba kif ukoll minn dak li qraw u sabu fuq l-internet. U jien ukoll mill-esperjenzi tiegħi, illum naf nitkellem mhux ħażin dwar din il-kundizzjoni.

It-tobba riedu jiddeċiedu jekk joperawnix mill-ewwel jew inkella jħallunix nikber ftit. Ideċidew li jħallu ftit taż-żmien u l-ġenituri setgħu jeħduni d-dar. Imma meta kbirt ftit erġajt mort l-isptar biex għamluli l-ewwel operazzjoni. Warajha għamilt xi operazzjonijiet oħrajn.

L-i*Spina Bifida* taffettwa t-tfal b'modi differenti. Għaddejjin mis-sinsla tad-dahar hemm tant nervituri li ħadd ma jista' jgħid liema minnhom tkun ġratilhom il-ħsara. Fil-każ tiegħi jiena ma nistax nimxi u għalhekk għandi bżonn nuża siġġu tar-roti.

Imma ħabat tajjeb li għandi l-*wheelchair* għax dan iservini flok saqajja. Bih nista' niċċaqlaq minn kamra għal oħra fid-dar, kif ukoll f'distanzi qosra barra mid-dar. Fejn ikun hemm xi ftit tat-tul, ngħidu aħna biex immur u niġi l-iskola, timbuttani l-mamà għax inkella negħja ndawwar ir-roti b'idejja. Il-papà qalli li 'l quddiem nixtru siġġu tar-roti li jaħdem bil-mutur ħalli nkun iktar indipendenti u nkun nista' mmur kważi kullimkien waħdi.



Meta mmorru l-quddies jew iċ-Ċentru tal-Katekiżmu, tiġi ssuqni oħti Maria. Fiċ-Ċentru jiena għandi ħafna ħbieb u tgħidx kemm nilagħbu flimkien.

Oħti tgħinni ħafna, imma niddejjaq meta tkun trid tagħmilli kollox hi. Dawk l-affarijiet li nista' nagħmilhom waħdi nkun nixtieq nagħmilhom jien. Ngħidu aħna jekk inkun irrid flixkun luminata mill-friġġ inkun nixtieq li nersaq lejn il-friġġ bis-siġġu tar-roti u nieħu l-luminata jien. Min hu bħali m'hux tassew li ma jkun jista' jagħmel xejn, imma jista' jagħmel ħafna affarijiet b'mod differenti.

L-iskola ma nsibx wisq diffikultajiet biex nitgħallem u nieħu gost ma' sħabi. Il-klassi tiegħi qiegħda fit-tieni sular għax fis-sular t'isfel hemm il-klassijiet taż-żgħar. Imma biex nitla' u ninżel m'hix problema għax l-iskola għandna lift kbir li fih jidħol il-*wheelchair* bla problemi. Il-lift mhux jien biss insibu utli għax spiss nisma' lill-purtinar, li jkun qed iġorr xi ħaġa tqila, jgħid kemm hu mbierek il-lift.

Il-bitħa ta' l-iskola qiegħda xi ftit 'l isfel mill-kuritur,

u biex ninżel fiha għall-brejk insib erba' tarġiet. Imma fuq ġenb wieħed ta' dawn it-tarġiet hemm rampa tajba ħafna għax twila, u din tagħmilha possibbli għalija li ninżel u nitla' bil-*wheelchair* biex jien ukoll inkun nista' noqgħod ma' sħabi fil-brejk, nilagħbu u nitkellmu. Barra minhekk ir-rampa għandha r-*railings* li jħarsuni minn xi waqgħa.

Meta jispiċċa l-brejk ikun hemm xi wħud minn sħabi tal-klassi li jiġu biex jgħinuni nitla' r-rampa ħalli ma negħjiex. Imma niddejjaq meta jaqbdu u jimbuttawni bla ma jistaqsuni, qisu s-siġġu tar-roti qiegħed hemm waħdu u jien m'iniex hemm. Darba, waħda mir-roti ta' quddiem weħlet ġo ħofra żgħira fit-triq u jien spiċċajt fl-art. Dan ġara għax xi ħadd ġie minn warajja u qabad jimbuttani bla ma qalli. Kont nippreferi li kieku qabelxejn staqsieni.

L-għalliema tiegħi, Miss Cassar, titrattani bħalma titratta t-tfal l-oħra kollha. Għalkemm sħabi l-oħra jkunu bilqiegħda fuq siġġu bis-saqajn u jien fuq siġġu tar-roti, fil-klassi m'hemmx differenza bejnietna. Miss Cassar tqabbadni naqra, tistaqsini

biex tara iniex attent, titlobni l-*homework*… sewwsew kif tagħmel mat-tfal l-oħra. U fejn ikun ħaqqni xi ċanfira, għax inkun ktibt ikrah jew għax ma nkunx attent għal-lezzjoni, lili ċċanfarni wkoll. U hekk insibni sewwa għax nara li nkun stmat sewwasew bħall-oħrajn.

Fl-istudju nħabbatha mat-tfal bravi għax, għalkemm saqajja ma jgħinunix, moħħi m'hux ħażin. L-aħjar li mmur fil-lingwi, imma fil-*Maths* irrid nistinka aktar għax f'dan is-suġġett m'iniex daqshekk tajjeb. Il-*homework* nipprova nagħmlu dejjem u ftit inġib żbalji. Fl-eżamijiet immur tajjeb u dejjem għaddejt b'marki tajbin. Imma fil-*Maths* aktarx li ngħaddi mkaxkar.

Fil-bieb taċ-Ċentru tal-Katekiżmu hemm żewġ għetiebi għoljin imma hawn ukoll għamlu rampa biex inkun nista' nidħol u noħroġ. Anki fuq ġenb taż-żuntier tal-knisja hemm rampa biex persuni b'diżabilità fiżika jkunu jistgħu jitilgħu u jinżlu bla diffikultà. U kieku ma jkunux ir-rampi fi truf il-bankini kien ikolli diffikultà biex ngħaddi mit-toroq bis-siġġu tar-roti.

Ir-rampi huma utli ħafna u jmisshom ikunu fil-postijiet pubbliċi kollha. Dawn ma jservux biss għal min juża is-siġġu tar-roti bħali. Iservu wkoll għan-nies bil-*prams* u l-*pushchairs*, għall-anzjani li ma jifilħux jitilgħu t-taraġ, għal min ikollu siequ fil-ġibs, għal min ikun juża l-krozzi u anki għall-ħaddiema li jkunu jġorru xi ħaġa tqila u jsibu t-taraġ iebes.

Hu xieraq ukoll li f'dawn il-postijiet pubbliċi jkun installat lift, u li dan ikun kbir biżżejjed biex persuni li jużaw il-*wheelchair* ikunu jistgħu jużawh bla ebda diffikultà.

Darba jien u l-mamà morna f'ħanut kbir li kellu lift. Xħin konna se nitilgħu fis-sular ta' fuq, indunajna li l-bieb tal-lift ma kienx wiesa' biżżejjed u għalhekk ma stajniex nużawh għax ma kontx ngħaddi bil-*wheelchair*. Kellna bħal ħmir immorru lura d-dar mingħajr ma nqdejna.

U kemm niddejjaq meta mmorru xi nofs ta' nhar x'imkien u ma nsibu l-ebda *toilet* aċċessibbli! Darba mort ma' oħti naraw film. Fl-intervall kelli

bżonn nidħol it-*toilet* u għażilt dak li kellu sinjal li jista' jintuża minn persuni b'diżabilità. Imma dan kellu l-bieb jinfetaħ 'il ġewwa, u meta dħalt u ġejt biex nagħlaq il-bieb warajja ma stajtx għax weħel mal-*wheelchair*. Oħti tgħidx kemm ippanikkjat imma jiena bdejt nidħak għax issa drajt b'dawn l-avventuri. Kellhom jiġu l-irġiel tas-*security* u jaqilgħu waħda mir-roti tal-*wheelchair* biex stajt noħroġ minn hemm!

F'ċerti attivitajiet inkun nixtieq nieħu sehem, imma ma nkunx nista' għax il-post ma jkunx aċċessibbli għalija. Xi xahar ilu kien hemm kunċert tal-pjanu u xtaqt immur u ndoqq biċċa jiena wkoll. Imma meta l-papà mar jara l-post sab li l-kunċert kien se jsir fuq u lift ma kienx hemm. Il-papà staqsa jekk setgħux jibdlu l-post, imma dan ma setgħux jagħmluh. Allura ma stajtx immur. Għadni nħoss sal-lum li din m'hix ħaġa ġusta.

Ngħid is-sew hemm affarijiet oħra li ma narahomx flokhom u niddejjaq ħafna meta jiġru. Sewwasew il-bieraħ, meta l-mamà kienet qiegħda twassalni lura mill-iskola, iltaqgħet magħha ħabiba li kien ilha ma taraha.

Meta rat lili fil-*wheelchair* donnha bdiet titħassarni u qabdet parlata fuqi mal-mamà. "Ara, miskin, ma jimxix!" qaltilha. "Kont insejt li għandek tifel fil-*wheelchair*, Charmaine."

Kont ġa bdejt niddejjaq meta bdiet titħassarni u ssejjaħli miskin. Din il-kelma lili tweġġagħni. U ddejjaqt ħafna iktar meta bdiet titkellem fuqi mal-mamà bla ma qalet kelma waħda lili. "Dan x'jismu, Charmaine? Kemm għandu żmien? Minn dejjem hekk, jaħasra? Fl-iskola kif inhu, Charmaine? Kemm hu ġustuż, jaħasra!"

Baqgħet titħassarni u titkellem fuqi mal-mamà waqt li lili injoratni għal kollox. Bħallikieku jien kont xi *soft-toy* kbir li ma nafx jew ma nistax nitkellem. Kont se naqbad u nkompli t-triq waħdi, imma l-mamà indunat kemm kont qed niddejjaq u qatgħetilha d-diskursata fil-qasir.

Jiena nkanta mal-Kor tat-Tfal tal-Parroċċa. Ħafna drabi jkun il-papà li jwassalni saċ-Ċentru Parrokkjali fejn isiru l-kunċerti. Għall-ewwel kienet diffiċli għall-papà biex iqabbiżni bil-

wheelchair l-għatba għolja li hemm fil-bieb, imma issa għamlu rampa hemm ukoll. Kien Dun Kevin li ħabrek biex issir din ir-rampa.

Dun Kevin hu s-surmast tal-Kor u jgħid li għandi vuċi tajba u intunata. Bħalissa qiegħed jgħallimni l-*Ave Maria* biex inkantaha waħdi, jew kif jgħid hu, solo.

Fil-Kor qiegħed għal qalbi ħafna u għandi ħafna ħbieb. Imma niddejjaq meta t-tfal l-oħra jkunu moħħhom fija żżejjed. Imqar jekk Dun Kevin jgħidilna nsibu paġna fil-ktieb ta' l-innijiet tara xi tnejn ġejjin biex isibuli l-paġna huma. Bħallikieku jien ma nafx insibha! Imma din issa ma tantx għadhom jagħmluha għax Dun Kevin kemm-il darba kellimhom fuq hekk.

X'differenza meta mort *camping* ma' sħabi ta' l-i*Scouts*! Għall-ewwel il-papà ma kienx se jħallini mmur għax beża' li niddiżappunta ruħi jekk ma nkunx nista' nkompli ma' sħabi fl-attivitajiet kollha. Imma l-mamà pperswadietu biex iħallini nipprova. M'għamiltx kulma għamlu sħabi, imma għamilt

ħafna iżjed minn dak li basar kulħadd. Lanqas jien stess ma bsart li kont se mmur tajjeb daqshekk. Fejn kelli diffikultà sħabi dejjem għenuni u fejn stajt għenthom jien. Insomma, kulħadd ħa gost ħafna.

Kull nhar ta' Ħadd wara nofsinhar dejjem noħroġ bil-karozza ma' tad-dar. Aktarx li jsuq dejjem il-papà, imma l-mamà ġieli saqet ukoll. Jien u Maria dejjem nirkbu fuq wara. Mid-dar sal-karozza nasal dejjem fuq il-*wheelchair*. Aktarx li ssuqni l-mamà waqt li l-papà jmur iressaq il-karozza qrib kemm jista'. Jiena nieħu ħsieb li jkolli t-*transfer board.* Din hija bħal tavla lixxa li fuqha nista' niżżerżaq minn fuq il-*wheelchair* għal fuq is-*seat* tal-karozza. It-*transfer board* insibha utli ħafna għax nużaha wkoll biex minn fuq is-siġġu tar-roti ngħaddi għal fuq is-sodda jew it-*toilet*, u biex nerġa' lura għal fuq is-siġġu tar-roti.

Meta nkun sibt posti fil-karozza l-papà jagħlaq il-*wheelchair* u jpoġġih fil-*luggage booth* tal-karozza biex imbagħad inkun nista' nerġa' nużah meta naslu fejn inkunu sejrin. Il-mamà dejjem

tinsisti li fejn immorru dejjem ikun hemm toilets aċċessibbli għal persuni li jużaw il-*wheelchair*.

Jiddispjaċini li meta noħorġu ma nistax immur niġri bir-rota ma' oħti jew ma' sħabi. Imma issa qed infaddal biex nixtri rota apposta għal min hu bħali. Din inkun nista' nħaddimha b'idejja. Kont ippruvajtha għand il-ħabib tiegħi Bernard li wkoll juża siġġu tar-roti. Konna morna vaganza l-Ingilterra għand xi zijiet tiegħi, u tgħidx kemm ħadt gost niġri b'din ir-rota fil-park! Ġejt lura u mill-ewwel bdejt infaddal ħalli jkolli waħda jien ukoll. Din inkun nista' neħodha miegħi meta mmur ma' l-i*Scouts*. Biex ngħaddi minn xi triq imħarbta jew xi għalqa żdingata jkun eħfef għalija li nuża din ir-rota milli l-*wheelchair*.

Minbarra t-*transfer board* hemm ukoll affarijiet oħra li nsibhom ta' għajnuna għalija. Ngħidu aħna, billi jien irrid noqgħod dejjem bilqiegħda għandi bżonn *cushions* tajbin u komdi biex noqgħod fuqhom u ma nbatix. Sfortunatament dawn huma ftit għaljin biex tixrihom, imma l-Gvern jgħin xi ftit ukoll.

Mhux l-ewwel darba li taqagħli xi ħaġa minn idi, l-aktar meta nkun ma' l-iskrivanija qed nagħmel il-*homework*, jew mal-mejda waqt l-ikel. Jien ma nkunx nista' nilħaqha biex niġborha, imma ma nkunx nixtieq li noqgħod nitlob lill-oħrajn biex jiġbruhieli. Nixtieq li kemm hu possibbli nkun indipendenti u nagħmel il-bżonnijiet tiegħi waħdi. Għal dan il-għan il-papà xtrali *reacher* apposta. Din hija bħal pinzetta kbira li biha nkun nista' naqbad u niġbor l-affarijiet li jaqgħuli. Isservini wkoll biex inkun nista' nġib xi ħaġa mill-għoli, ngħidu aħna naqta' larinġa mis-siġra li għandna fil-ġnien, inkella nieħu ktieb jew *video* minn fuq l-ixkaffa tal-*wall unit*. Ġieli nużaha wkoll biex nixgħel is-swiċċ tad-dawl għax dawn ġeneralment ikunu fil-għoli wisq għalija biex nilħaqhom.

"Kultant tiġini xewqa li nitla' sa fuq u nittawwal ftit mill-gallarija," għedt ftit ilu lill-mamà. "Anki fuq il-bejt ġieli nixtieq nitla'. Hekk, biex intajjar it-tajra jew biex nara l-murtali tal-kulur fl-istaġun tal-festi."

"Nixtieq naqtagħlek xewqtek, Jason," tbissmitli

l-mamà, "imma din hi ħaġa diffiċli. Meta kont iżgħar konna nerfgħuk, jien jew il-papà, u nitilgħu t-taraġ bik. Imma issa qed tikber u sirt tqil wisq... Imma taqtax qalbek. Dan li qed titlob għad ikun jista' jsir iktar 'il quddiem."

"Kif, mamà?.. 'Il quddiem iktar se nikber u nitqal."

" 'Il quddiem nixtru *stairlift*, Jason. Dan ikun lift li jitwaħħal mal-ħajt tat-taraġ u jitħaddem bil-mutur. Dan il-lift ikollu platform li int tkun tista' titla' fuqha bil-*wheelchair* b'kollox u l-lift itellgħek fuq bil-mod u bla tbatija. Imma dan il-lift jiswa ħafna flus, iżda aħna qegħdin infaddlu għalih u b'xi ftit għajnuna mill-Gvern għad naslu biex ninstallaw dan il-lift mat-taraġ."

"Nixtieq li meta nikber inkun nista' nsuq il-karozza bħalek u bħall-mamà," għedt darb'oħra lill-papà waqt li konna sejrin għall-ħarġa tal-Ħadd."

"Jekk Alla jrid, la tikber tkun tista' ssuq int ukoll, Jason," qawwieli qalbi l-papà.

“Imma jien ma nistax nuża saqajja biex nagħfas il-pedali tal-klaċċ, tal-brejk u tal-gass.”

“Illum hawn ħafna karozzi li huma *automatic* u faċli jiġu attrezzati b’mod li tista’ tħaddem kollox b’idejk, Jason,” fissirli l-papà. “La tikber u tibda taħdem tkun tista’ tixtri karozza minn dawn u dak li ma tistax tagħmel b’saqajk tkun tista’ tagħmlu b’idejk.”

Hawn xi wħud li għad għandhom ideat żbaljati fuqna l-persuni li nużaw siġġu tar-roti. Niftakar li darba, m’ilux wisq, Maria kienet qiegħda twassalni għal-lezzjoni tal-pjanu u għaddejna minn ħdejn ħanut tax-xorb. Barra, ħdejn il-bieb tal-ħanut kien hemm żewġt irġiel anzjani bilqiegħda ma’ mejda tonda jixorbu l-birra. Wieħed minnhom kien liebes nuċċali tal-vista u l-ieħor kellu bastun imserraħ ma’ dahar is-siġġu.

Meta għaddejna minn ħdejhom smajniehom jitkellmu fuqi. “Ara dat-tifel, miskin, se jkollu jgħaddi għomru kollu f’dak l-imgħarraq siġġu tar-roti,” qal dak tal-bastun. “Jien lanqas narah

b'għajnejja ma nkun irrid, aħseb u ara kemm inqatta' għomri fuqu!"

"Isma'," kont pront għedtlu jien, "is-siġġu tar-roti m'hux kastig imma għajnuna għalija. Hu biċċa għodda biex min hu bħali jkun jista' jkompli mal-ħajja. Huwa għajnuna bħalma hu għajnuna għalik il-bastun tiegħek, u bħalma hu għajnuna n-nuċċali li għandu dan is-sinjur sieħbek."

"Għandek raġun, ibni. Għandek raġun," qalli dak ir-raġel li qatt ma stenna li kont se nieħdu hekk. "Għandek raġun. Sewwa qed tgħid."

Wara ħassejtni sodisfatt li kelli kuraġġ ngħidilhom hekk. Maria wkoll qaltli prosit għax tkellimt għalija nnifsi u daqshekk tajjeb. Aħna nqisu s-siġġu tar-roti bħala għodda tassew utli, għax kieku ma jkunx hu ma nkunu nistgħu mmorru mkien. Is-siġġu tar-roti jagħtina iktar indipendenza u mobilità.

Aħna l-persuni li nużaw is-siġġu tar-roti ma nixtiqux minn iqisna bħallikieku konna xi aljeni li ġejna minn pjaneta oħra. Nixtiequ li nkunu ttrattati,

kemm hu possibbli, bħalma huma ttrattati persuni oħra.

Dan inaqqas l-enfasi minn fuq id-diżabilità tagħna u hekk ikollna ħajja aħjar.