

# NEWS & VIEWS

Down Syndrome Association Malta

December 2010

ISSUE NO. 37



Newspaper Post



# The Association

The Association promotes the interests, developments and inclusion in society of persons with Down Syndrome.

## SERVICES:

- Parental Support
- Aerobics, weekly
- Mass and Tombola, First Friday of month
- Social activities: three times yearly
- Talks and fora
- Christmas Party and Disco
- Book, audiotapes and video library
- "News & Views" magazine: yearly
- Members Newsletter

## MEMBERSHIP:

Full members:  
Annual: €2.50      Life: €25

Associate members:  
Annual: €5.00      Life: €35

## EDITORIAL CONTRIBUTIONS:

Esperjenzi, artikli u ittri mill-qarrejja għal dan il-magażin huma dejjem milqugħa.

Experiences, articles and letters from our readers to this magazine are always welcome.

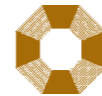
*Association Contacts:*  
**info@dsa.org.mt**  
**Tel: 21 235 158**



45, South Street,  
Valletta VLT 1101, Malta  
Tel: 2123 5158  
http://www.dsa.org.mt  
e-mail: info@dsa.org.mt

Founded 1981

Member of the



Federazzjoni Maltija tal-Organizzazzjonijiet  
Persuni b'Dizabilità (F.M.O.P.D.)

Associate Member of



PATRON

H.E. The President of Malta

HON. PRESIDENTS

Mary Runza  
John L. Peel

PRESIDENT

Marthese Mugliette

SECRETARY GENERAL

Antoine L. Gauci

TREASURER

Patrick Umanah

MEMBERS

Pio Fenech, Helen Mifsud, Patrick Umanah,  
Charles Vassallo, Anthony Wetz,  
Joe Borg Bonello  
(rep. of the A/Members)

CHIEF ADVISOR

Dr Isabella Borg  
MD, MSc (Clinical Genetics) (Lond), PhD (Cantab),  
MMCPATH, MMCFD, RGN (Lond)  
Consultant Medical Geneticist and Head  
Clinical Genetics and Cytogenetics Unit

LEGAL ADVISOR

Dr. Robert Tufigno

SPIRITUAL DIRECTOR:

Rev. Fr. Emmanuel Borg Bonello

# Indirizz mill-President

Hbieb,

F'din is-sena li tiġi fi tmiemha ftit tal-ġranet oħra, l-Unjoni Ewropea ngħaqdet flimkien mal-Istati Membri sabiex tagħmel l-2010 is-Sena Ewropea għall-Ġlieda Kontra l-Faqar u l-Esklużjoni Soċjali.

Madwar 84 miljun Ewropew jgħixu f'riskju ta' faqar, li jfisser li huma jiffaċċjaw nuqqas ta' sigurtà, u jgħaddu mingħajr bħala drawwa.

Li tgħix fil-faqar jista' jirriżulta f'varjetà ta' problemi, min għax ma jkollux flus biżżejjed biex jixtri l-ikel u l-ħwejjeġ, għal tbatija minn kundizzjonijiet ta' akkomodazzjoni f'postijiet mhux tant decenti u nuqqas ta' djar. Il-faqar ifisser ukoll li jkolluk tfendi b'għażliet ta' stil ta' ħajja limitati li jistgħu jwasslu għall-esklużjoni soċjali.

L-oġġettivi ewlenin ta' din is-sena kienu li tqajjem kuxjenza pubblika dwar dawn il-kwistjonijiet u ggedded l-impenn politiku tal-UE u l-Istati Membri tagħha kontra l-ġlieda tal-faqar u l-esklużjoni soċjali (informazzjoni meħuda mis-sit tal-Kummissjoni Ewropea).

Il-faqar fl-UE hu mkejjeż f'termini ta' dħul, u persuni jintqal li huma 'f'riskju ta' faqar', meta d-dħul tagħhom hu ndaq ma' jew inqas minn 60% tad-dħul medju tal-pajjiż

tagħhom. Indikaturi oħra bħal-livelli ta' qgħad, kundizzjonijiet ta' akkomodazzjoni, aċċess għal servizzi pubbliċi, rati ta' tluq bikri mill-iskola u aċċess għal servizzi pubbliċi bħal kura tas-saħħa, huma wkoll meħuda in konsiderazzjoni.

Il-persuni b'dizabilità huma fost dawk li jew ġa qegħdin jew inkella qegħdin f'riskju kbir ta' faqar. Hu għalhekk li l-Assoċjazzjoni tagħna qegħda taħdem biex ittejjeb il-ħajja tal-membri tagħna – kemm f'dik li hija edukazzjoni adulta, saħħa, impjeg u ħajja indipendenti.

Il-ħidma tagħna f'dawn l-areas ilha għaddejjja u minkejja li s'issa għadna ma wasalniex fejn nixtiequ, ser inkomplu naħdmu għall-iskop ewleni tagħna – biex intejbu l-ħajja ta' wliedna. Fadd minna ma jista' u m'għandu joqgħod lura milli jagħti s-sapport tiegħu f'din il-kawża ġusta u fadd m'għandu dritt iwaqqafna milli nagħmlu dan. Uliedna huma l-mimmi t'għajnejna u allura nagħmlu dak kollu possibbli biex jgħixu ħajja li tixraq lid-dinjità tagħhom.

Nittama li b'dan quddiem għajnejna lkoll, nidhlu għal sena oħra ta' impenn flimkien, biex flimkien nirnexxu għal uliedna.

Nixtiqilkom il-koll il-Milied u s-sena t-tajba.



# Contents

# Editorial



## NEWS&VIEWS

is a bilingual Publication: mouthpiece of the Down Syndrome Association Malta. It is issued twice yearly and is distributed free.

Pubblikazzjoni bil-Malti u bl-Ingliż, maħruġa mill-Għaqda Down Syndrome Malta, darbtejn fis-sena u mqassma b'xejn.

## EDITORIAL BOARD

Patrick Umanah  
Marthese Mugliette  
John L. Peel

Views expressed in this magazine may not necessarily be those held by the Editor or by the Down Syndrome Association.

L-artikli u l-veduti miġjuba f'dan il-magażin mhux bilfors juru l-opinjoni tal-Editur jew tal-Għaqda Down Syndrome.

## REPRINT PERMISSION

The Down Syndrome Association (Malta) gives permission to reprint original material printed here. Please credit thus: "Reprinted from 'News & Views', DSA, Malta. Permission to reprint other material must be solicited from the original source.

## FRONT COVER

Painting by Chev. Paul Camilleri Cauchi  
"Come All You Unto Me"

## PRINTING

Best Print Co. Ltd. Żurrieq Road, Qrendi  
Tel: 21680789

The Association.....	2
Indirizz mill-President.....	3
Contents.....	4
Editorial .....	5
Il-Jum Dinji tad-Down Syndrome.....	6
Proset Yowanna!!! .....	7
Dental Care in Children and Adults with Heart Problems and Down Syndrome.....	8
Is-sabiħ li tgħix ma' persuna bi b'zonnijiet speċjali.....	10
Ringrazzjamenti .....	11
Mill-Kalendarju tal-Assoċjazzjoni .....	12
Sodisfazzjon.....	14
Down Syndrome International announces World Down Syndrome Day Awards 2010 .....	15
Nibnu Hajjiet Ordinarji.....	18
Diskors Amministrattiv tas-Segretarju Ġenerali April 2010.....	19

## Down Syndrome Association

45, South Street, Valletta VLT 1101, Malta

Tel: 21235158

<http://www.dsa.org.mt>

Dear all,

Well, this is all about us and my privilege once more as the editor of the News & Views, 2010. It is my great pleasure that we are able to bring you our 37<sup>th</sup> issue, a wonderful publication which brings readers up to date with what is happening in the world of persons who have Down syndrome.

I would like to invite everyone to be grateful for what you have got. Be grateful, you are here alive where and when things always happen exclusively in support of our Association's ongoing mission. A mission well-spelt out: to promote the interests, developments and inclusive society of persons who have Down syndrome.

Allow me to mention what I would consider to be the main values that could hold the key to our Association's common future. Solidarity is one of them. Although reduced to a cliché by overuse and misuse, solidarity is fundamental for the building of a better Association in other to accomplish its set goals. The value of solidarity teaches us those positive decisions in designing attainable programmes for our children who have Down syndrome, be ultimately about the type of independent life we wish them to lead in the community.

Another value that ought to be brought under the declarations of rights to our children's independent living after the age bracket 16+ appears to me to be "the principle of the common good, to which every aspect of social life must be related, if it is to attain its fullest meaning, stems from the dignity, unity and equality of all people".



In relations to our Association's statute, the common good indicates the sum total of social conditions which allow people who have Down syndrome to reach their fulfilment more fully and more easily. Therefore, a community or Association that wishes and intends to remain at the service of the human

being at every level is a community or Association that has the common good - the good of all people and of the whole person.

Finally, I would like to take the opportunity to thank all the members of our Association for their support given to the committee when sought and special thank you to Mr. John Peel (Hon. President) who is always there to help out before the publication.

I wish each and every one of you a very happy festive season.

**Mr. Patrick Umanah**

M.A, B.ED (HONS), B.A (HONS), B.A.

# Il-Jum Dinji tad-Down Syndrome

Għall-ħames sena kemm ilu jiġi ċelebrat dan il-jum, l-Assoċjazzjoni Down Syndrome fakkret din il-ġurnata bħalma għamlu pajjiżi oħra mad-dinja kollha.

Din is-sena b'differenza! L-ghotja sabiħa f'dan il-jum importanti għalina tal-inkwatu meraviljuż "Hallu t-Tfal Kollha Jiġu Għandi", ser thalli marka fil-kalendarju tagħna. Il-pittur famuż Għawdx i-Kavallier Paul Camilleri Cauchi għamel kapulavur b'messaggġ – Hallu t-Tfal Kollha Jiġu Għandi.

Din it-tpiġġija tas-Sagra Familja tilqa' lit-tfal *Down syndrome* issaħħar lil min jaraha, tqawwi l-qlub tal-ġenituri u tferraħ u tagħmel kburin lil kull min għandu *Down syndrome*.

Din l-ghotja ġeneruża tas-Sur Camilleri Cauchi hija ferm apprezzata minna lkoll – Kumitat u membri tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome. Huwa wkoll apprezzat il-ġest sabiħ tal-Gozo Arts li ġentilment poġġew din it-tpiġġija għal qalbna ħafna ġo nkwalu addattat u xieraq u dan ukoll bħala donazzjoni. Grazzi mill-qalb.



*Mons. Laurence Gatt u l-Kav. Paul Camilleri Cauchi waqt it-tberik tal-pittura 'Hallu t-Tfal Kollha Jiġu Għandi'.*



*L-Onor. Pace Decelis u s-Sinjuri Hignett, il-President u Mrs Mugliette, mistednin oħra, u membri waqt il-quddiesa li saret bħala tifkira tal-ħames sena tal-Jum Dinji tad-Down Syndrome.*

# Proset Yowanna!!!

Yowanna Vassallo, tfajla li tistax il-qlub bit-tbissima tagħha. Tfajla ta' 22 sena, attiva u mimlija entużjażmu.

Yowanna tagħmel parti mill-iSpecial Olympics Malta – l-ikbar organizzazzjoni mondjali li tagħti taħriġ sportiv kontinwu għal sports olimpiku. Yowanna ilha għal dawn l-aħħar 6 snin titharreg f'diversi dixxiplini sportivi fl-abilità tagħha.

Kienet l-ewwel darba għal Yowanna f'2006 li ħadet sehem f'Ruma fid-dixxiplina tal-boċċi waqt kompetizzjoni kbira tal-Ewropa. Yowanna wriet abilità b'eċċellenza għal din il-logħba. Il-kompetizzjoni ta' Ruma kien logħob organizzat għall-Ewropa fejn 58 pajjiż kienu qegħdin jiehdu sehem fih. F'din il-kompetizzjoni, Yowanna spiċċat fit-tieni post fejn irnexxielha tirbaħ il-midalja tal-fidda fil-kategorija tagħha. Dan kien mhux biss unur għal Yowanna imma anki għall-iSports Malti u aktar u aktar għas-sapport kbir minn naha tal-ġenituri tagħha.

Is-sena ta' wara, Yowanna marret tirrapreżenta lil Malta fiċ-Ċina għall-akbar avvenimenti sportivi tas-sena 2007. Bħala parti mid-delegazzjoni Maltija, Yowanna reggħet rebħet għal darba oħra, din id-darba fost 190 pajjiż u eluf ta' atleti.

*"Trid tkun hemm u tesperjenza dak li jkun qed jiġri"* qalet Yolanda, omm Yowanna. *"Jien kburiya li binti tagħmel parti mill-iSpecial Olympics. Binti kienet waħda minn fost 8000 atleta mid-dinja kollha li kienu ġewwa ċ-Ċina."*

Yowanna kompliet bis-suċċessi tagħha f'diversi kompetizzjonijiet, attendiet regolari għat-taħriġ tagħha u dejjem attenta sabiex titgħallim. Ftit tax-xhur ilu Yowanna marret ma grupp ta' atleti oħra f'Isle of Man fejn Malta kienet mistiedna tiehu sehem għall-anniversarju ta' 25 sena. Fost Malta kien hemm pajjiżi oħra mistiedna bħall-Irlanda, Gran Brittanja, Awstrija u Ġibiltà flimkien ma' 200 atleta oħra mill-Isle of Man.

Għal darba oħra Yowanna kienet f'forma inkredibbli u kull logħba bdiet tagħti l-aqwa tagħha sakemm rebħet il-midalja tad-deheb fil-finali kontra l-atleta Irlandiża. Għal darba oħra Yowanna għamlet suċċess misthoq. *"Brava Yowanna!!"*

Huwa ovju li Yowanna kienet mħarrġa minn kowċiż dedikati u li jagħtu sehemhom bl-akbar imħabba. Hi tiringrazzja lil Odette Chetcuti u lil Maria Zammit, iż-żewġ kowċiż li jgħallmuha kif għandha tilgħab il-logħba tal-boċċi u li jsegwuha tliet darbiet fil-ġimgha. Tiringrazzja wkoll lis-sinjura Anna Calleja, Direttur Nazzjonali tal-iSpecial Olympics għal kull opportunità u attivitajiet oħra.

Yowanna bħalissa qegħda tħares sabiex tikwalifika għal-logħob tad-dinja li ser isir ġewwa Atena. Hi tixtieq lil kull persuna bħalha tħares lejha u tagħmel bħalha.

Fl-aħħar u mhux l-inqas Yowanna tgħid grazzi kbira u tagħti bewsa lil ommha Yolanda, lil missierha Vince u lil oħtha Vanessa li dejjem kienu, għadhom u jibqgħu warajha u lil shabha kollha ta l-iSpecial Olympics.



# Dental Care in Children and Adults with Heart Problems and Down Syndrome

## Why is Dental Care Important?

Everyone has bacteria in their mouth which can enter the bloodstream in small numbers, but with dental disease the number of bacteria can increase and in someone with a heart defect they can cause an infection inside the heart (Endocarditis) which is a rare but life-threatening condition. Anyone who has a congenital heart defect (a hole, abnormal valve or blood vessel) is more at risk of getting Endocarditis if they have tooth decay or gum inflammation, so good dental care should be a priority. Even those who have had corrective surgery may be at risk so it is important to listen to any advice given by the cardiologist, particularly in relation to the use of antibiotic cover for dental treatments.

## How can endocarditis be prevented?

Endocarditis can be prevented by keeping a clean healthy mouth and taking action to prevent tooth decay as well as taking precautions such as taking antibiotics prior to some types of dental and medical treatments if the type of heart defect is considered to increase the risk of it occurring.

## Antibiotic Cover

It is generally recommended that those at increased risk for Endocarditis should be given antibiotic cover before the following procedures are carried out:

- Extractions
- Fillings that touch the gum margin
- Gum Surgery
- Scale and Polish

Nerve treatment of baby teeth (root canal therapy), should not be undertaken, if the decay affects the nerve, then the tooth should be taken out. However, it is sometimes acceptable in permanent

teeth if carried out in a single visit under antibiotic cover, but if there is any risk of infection, the tooth should be taken out.

When baby teeth become loose and fall out naturally there is no need for antibiotics.

## Accidents involving the mouth

It is not uncommon for children to have accidents which result in mirror injuries to the mouth and teeth which will not require any treatment. However, it is always best to check with your dentist or General Practitioner (GP) about any such injury, even if you think treatment is not required, as antibiotic cover may be recommended.

## Preventing tooth decay

- Diet is an important factor in preventing tooth decay and it is a good idea to encourage a healthy and balanced diet with reduced sugars for an early age. When sugar is eaten, bacteria in the mouth turn it into acid and if this acid is present in the mouth for long periods it breaks down the tooth enamel and decay begins. It is best to avoid sweets and sugary foods between meals, but if they are given it is preferable if it is straight after a meal and then if possible brushes the teeth with fluoride toothpaste to help neutralize the acid.
- Fluoride is absorbed into the enamel of the teeth helping strengthen them. It can be given as toothpaste, tablets, drops, mouthwash, gel or in the water (you may need to ask your dentist if the water in your area is fluoridated). As the adult teeth are already forming long before eruption, some dentists may recommend fluoride drops from as early as 6 months of age.
- Fissure sealants are plastic coatings which can be used by the dentist to coat

the biting surfaces of the permanent molars, thus blocking the deep fissures where decay often starts and making the teeth easier to clean. It is important that fissure sealants are applied as soon as the permanent molars erupt before any decay can begin.

- Oral hygiene plays an important part in preventing decay and gum disease. Regular brushing prevents plaque sticking to the teeth allowing bacteria to convert sugars into the acid which attacks the enamel. Plaque also irritates the gums making them red and swollen which in turn often cause bleeding which can allow bacteria into the blood stream. To improve brushing, provide better control over the toothbrush by using disclosing tablets. Remember that teeth have three surfaces to clean - the back, front and biting surface - and the gums should also be brushed. Brushing after meals and at bedtime is important to limit the time plaque is present on the teeth - bedtime obviously being the MOST important.
- Prevention is better than treatment so regular dental "check-ups" should be started from an early age.

## Dental development in children with Down syndrome

Children who have Down syndrome may have delayed development of the teeth and jaw with the first (baby) teeth not appearing until the age of two and it may take another two to three years for them all to be present. Similarly the eruption of the permanent (adult) teeth may be delayed with baby teeth still being present at fourteen years; teeth may also present in an unusual order. It is very common for some of the baby and adult teeth to be missing, and for teeth to be smaller than normal.

## Problems associated with dental treatment in people who have Down syndrome

There are a variety of problems that need consideration by the dentist when treating someone who has Down syndrome:

- People who have Down syndrome may be less compliant at the dental surgery so visits need to be carefully planned and the dentist and staff need a clear understanding of when level of communication should be used with the patient. More time should be allowed so that each procedure can be fully explained and demonstrated first: many will respond well to the use of rewards. Ideally checkups would begin at an early age so as to promote familiarity with the surroundings and procedures.
- Often the tongue appears to protrude from the mouth, usually due to the mouth being smaller than normal and less able to accommodate it. This can make it more difficult to clean the teeth because the tongue gets in the way. It can also make treatment more awkward for the dentist.
- Poor manual dexterity may make cleaning and flossing difficult for people who have Down syndrome - electric toothbrushes and floss holders may assist.
- Reduced muscle tone in the mouth may result in less efficient chewing with more food being left on the teeth after eating.
- A small percentage of people with Down Syndrome will have Atlanto-axial Instability (an increase in mobility between the C1 and C2 cervical vertebrae) which is diagnosed by x-ray.

Careful positioning in the dental chair is required for these patients to avoid any potential damage to the spinal cord.

- Small nasal passages may cause mouth breathing which results in a dry mouth and fissuring of the tongue and lips.

This can be a contributory factor for bad breath (halitosis), so patients should be advised to brush their tongue at the same time as their teeth.

Article with thanks to Downs Heart Group

## Is-sabiħ li tgħix ma' persuna bi bżonnijiet differenti

Fl-evanġelju ta' San Luqa Kristu jgħid lil min stiednu: "meta tagħmel ikla, stieden il-foqra, il-magħtubin, iz-zopop u l-għomja, u hieni int" (Lq 14: 14). Dan il-kliem juri li kulhadd huwa mistieden biex ikun parti mill-familja ta' Kristu. Li tkun familja tisser li tkun kapaċi tgħix ma' ħutek u tkun ta' support għal xulxin kemm f'mumentu sbieħ u iktar u iktar f'mumentu daqsxejn diffiċli.

Jista' jkun li ċerta nies fis-soċjetà mhux dejjem isibuha faċli li jibnu relazzjonijiet ma' persuni bi bżonnijiet differenti. Dan jista' jkun minħabba xi ideat ħżiena li jkollhom jew anke biżgħat ta' kif għandhom iġibu ruħhom magħhom. Nammetti li jien stess, qabel bdejt nagħmilha u sirt naf b'mod personali persuni bi bżonnijiet differenti, ukoll kelli ċerta biżgħa li minix kapaċi nirrelata magħhom.

Il-bambin però għoġbu jagħtini l-grazzja li nsir ħabiba ta' nies b'diversi diżabilitajiet kemm fiżiċi u anke intelletwali. Personalment sibt li relazzjonijiet ma' dawn in-nies għenu niżviluppa aktar il-karattru tiegħi, saħansitra b'mod spiritwali. Għenu biex napprezza kemm hu sabiħ li tkun sempliċi fil-ħajja u kemm hu bil-wisq

isbaħ li tgħid il-verità. Bħalissa qed tiġini f'moħħi ħabiba Down syndrome. Magħha nħossni li nista' nkun jien min jien b'mod sħiħ għax dejjem inkun naf fejn qegħda magħha. Hija relazzjoni sempliċi għall-aħħar fejn l-ebda parti ma trid tagħmel sforz biex tingħoġob mill-parti l-oħra għax it-tnejn li aħna naċċettaw lil xulxin aħna kif aħna bil-limitazzjonijiet kollha tagħna. Din it-tfajla fil-fatt tgħallimni kif għandi ngħid ruħi mal-oħrajn jekk irrid inkun tassew kuntenta.

Tul is-snin l-università kellna ħafna lezzjonijiet fuq kif tirrelata ma' persuni bi bżonnijiet differenti, u iktar importanti minn hekk kellna korsijiet fejn dawn il-persuni qasmu l-esperjenzi tagħhom magħna. Inħoss li dan kompli għeni biex nifforma opinjoni iktar pożittiva u nneħhi ċerti biżgħat bla bażi li kelli fil-passat.

Importanti li nżommu f'moħħna li fid-dinja hadd m'hu aħjar minn hadd. Però jekk nidraw ngħixu flimkien minkejja d-differenzi tagħna lkoll nistgħu nagħmlu d-dinja post aħjar għal xulxin.

**Roberta Farrugia**



Is-Sur Noel Muscat jagħti d-donazzjoni miġbura mir-Running the Marathon for Charity lill-President Ms Marthese Mugliette fil-preżenza tat-Teżorier is-Sur Patrick Umanah.

Lill-Kav. Paul Camilleri Cauchi għall-pittura sabiħa "Hallu lit-Tfal Kollha Jiġu Għandi" li għoġbu johloq u jagħtiha donazzjoni lill-Għaqda.

Lis-Sinjuri Franco u Joseph Borg tal-Gozo Arts għall-frame li fih tpoġġiet il-pittura u li huma tawh bħala donazzjoni lill-Għaqda.

Lill-Kumpanija De la Rue għall-għotja ġeneruza li taw lill-Assoċjazzjoni tagħna.

Lill-KMPG li ta' kull sena jivverifikaw il-kotba u l-kontijiet finanzjarji.

Lis-Sinjuri Mary Runza u Jessica Curmi u lill-grupp kollu għall-għajnuna u s-sapport kontinwu tagħhom. Fiż-żmien tal-Milied dawn ġentilment hadu ħsieb jagħmlu fundraising għall-Assoċjazzjoni tagħna.

Lill-Association of International Women in Malta (qabel kienu jissejħu AIWA) li taw donazzjoni biex jinxtraw l-ewwel kotba għal-librerija ġdida tagħna.

Lit-Times of Malta li tirriklama b'xejn l-Assoċjazzjoni tagħna.

Lill-Kumitat Qlub Ġenerużi fi hdan il-Kumpanija Trelleborg Sealing Solutions Malta għall-għotja finanzjarja tagħhom

Lill-Middlesea Valletta Life Assurance Company Ltd li anke din is-sena kompliet tagħtina l-appoġġ permezz ta' hlas ta' polza tal-assigurazzjoni tagħna.

Lill-Commanderjay Music Entertainment għas-servizz li dejjem jagħtuna kull u meta jkollna bżonn mingħajr hlas.

Lill-Commanderjay Music Entertainment għas-servizz li dejjem jagħtuna kull u meta jkollna bżonn mingħajr hlas.

Lis-Sur Stanley Mifsud, membru tagħna, li tana l-purtieri tal-Board Room.

Lis-Sinjuri Helen Mifsud, Carmen Umanah u Esther Gauci, membri tagħna, li hietu l-istess purtieri.

Lil Ms Sharon Spiteri li kull ħmistax toffri ħin minn tagħha biex tagħti lezzjonijiet tal-Arts & Crafts lill-membri tagħna.

# Mill-Kalendarju tal-Assoċjazzjoni



**Mons. Lawrence Gatt iqaddes il-quddiesa tat-tifikira tal-'Jum Dinji tad-Down Syndrome'**

**L-Artist, il-Kav. Paul Camilleri Cauchi, jagħmel l-aħħar dettalji fuq l-inkwatu li huwa ta lill-Assoċjazzjoni Down Syndrome fil-jum tal-hames anniversarju minn mindu l-Assoċjazzjoni u d-dinja kollha bdiel tfakkar il-Jum Dinji tad-Down Syndrome**



**Membri u mistiedna jipparteċipaw u jgawdu l-briju li kien hemm waqt l-ikla tal-Milied 2009 li saret fi-Lukanda Canifor, Bugibba.**



**Is-Sur Pio Fenech, PRO, jipprezenta plakka ta' tifikira lill-Kav. Paul Camilleri Cauchi bħala ringrazzjament tal-ġest sabiħ li huwa għamel mal-Assoċjazzjoni Down Syndrome - l-ghotja tal-pittura sabiħa 'Hallu t-Tfal Kollha Jiġu Għandi'**



**Marthese Mugliette (President) u Pio Fenech (PRO) flimkien mal-grupp tal-membri li ħadu sehem fil-ħarġa bit-train li saret f'Novembru 2009 fir-Rabat.**



**Helen Mifsud (committee), Sylvana Cassar, Ludgarda Cassar, Maria Mifsud, Gayle Mugliette (from left side at back), Marthese Mugliette (President), Pio Fenech (PRO), Aaron Fenech li ħadu sehem fil-Fun Run mtellgħa mill-Community Chest Fund fis-6 ta' Diċembru, 2009.**



**Min-naħa tal-lemin Maria Mifsud, Mary Joe Abela, Joseph Vassallo, Angele Azzopardi, Rachel Umanah, Gayle Mugliette, Alexia Wetz, Aaron Fenech fl-okkażjoni tal-ghotja u tat-tberik tal-pittura 'Hallu it-Tfal Kollha Jiġu Għandi'.**



**Membri u mistiedna jiehdu gost flimkien waqt id-disco tal-Milied 2009 li sar fis-sala ta' taħt il-Knisja ta' Santa Rita, il-Belt Valletta.**

## Sodisfazzjon

Minn mindu kont żgħira kelli simpatija kbira lejn persuni bid-Down syndrome. Avviċinajt lil Ms Marthese Mugliette u lil Mr Pio Fenech biex nibda nagħti *craft lessons* lill-membri tal-Għaqda. Ma stajtx inżomm bil-ferħ meta sirt naf li aċċettaw il-proposta tiegħi.

Bdejna bil-*crafts lessons* minn Ottubru tal-2009. Dawn isiru kull hmistax, kull nhar ta' Ġimgħa. Ma kinitx diffiċli nintegra mal-istudenti għax huma dħulin immens. L-istudenti jiehdu hafna gost ipitru u jwahħlu l-karti bil-glue. Nagħmlu diversi tipi ta' *crafts* bħal *finger painting, face masks, fjuri mill-kartun tal-bajd, cards, plasticine, crafts mill-paper plates*. Dawn il-lezzjonijiet iservu wkoll biex jingħaqdu l-ġenituri u jiddiskutu l-opportunitajiet u problemi li jiltaqgħu magħhom minħabba nuqqasijiet ta' opportunitajiet għal uliedhom. Waqt il-

lezzjonijiet inħossni li nkunu qisna familja waħda fejn kulhadd qed jigbed habel wiehed biex intejbu l-ħajja tal-persuni bid-Down syndrome.

Meta nara l-istudenti herġin bit-tbissima fuq wiċċhom u meta nerga' narahom għal-lezzjonijiet ta' wara, inħoss sodisfazzjon kbir għax jidhru li jkunu qegħdin jiehdu gost bil-lezzjonijiet.

Ms Sharon Spiteri



## Down Syndrome International announces World Down Syndrome Day Awards 2010

Tue, 2010-11-23

Down Syndrome International  
London, UK

Down Syndrome International (DSi) is delighted to belatedly announce the recipients of World Down Syndrome Day Awards for 2010 and we apologise for the considerable delay.

2010 is the first year of the World Down Syndrome Day Awards, which are presented to individuals or organisations whose voluntary, professional or scientific activities have strengthened and enriched the lives of people with Down syndrome or contributed to scientific advancement related to Down syndrome.

This year's recipients are as follows:

- **Dr Dennis McGuire and Dr Brian Chicoine (USA)**

Awarded: World Down Syndrome Day Scientific Awards  
Nominated by: Down Syndrome International

Dennis McGuire and Brian Chicoine are the directors of the Adult Down Syndrome Center of Lutheran General Hospital, Illinois, USA, and are co-authors of the widely acclaimed publication "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome" (Woodbine House Inc. 2006).

Dr McGuire, a trained social worker, and Dr Chicoine, a physician, have led the Center since its opening in 1992, supported by the National Association for Down Syndrome (NADS), Advocate Medical Group and Advocate Lutheran

Hospital. Today the Center is open full time and to date has served over 3,000 patients aged 12 to 83, offering primary healthcare, annual evaluations and regular follow-ups for specific medical and psychological issues. Patients visit the Center from across the US and their approach aims to address all the issues that promote physical and mental health in adults with Down syndrome.

- **Denisa Střihavková (Czech Republic)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: DownSyndrome CZ, Czech Republic

A 29 year old woman with Down syndrome, Denisa Střihavková is the author of several non-fictional and fictional books and short stories published in the Czech Republic and Europe, including one which has been translated into English. Denisa is very well known to the public in her home country, and is an outstanding advocate for people with Down syndrome.

- **Jiří Šedý (Czech Republic)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: DownSyndrome CZ, Czech Republic

A young man with Down syndrome, Jiří Šedý is the author of several books and is a well known artist in the Czech Republic. Jiří also teaches painting techniques to people with Down syndrome and is an outstanding role model and advocate for people with Down syndrome.



• **Jaroslav Pieniak (Poland)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: European Down Syndrome Association (EDSA)

Jaroslav Pieniak is a parent, Co-Founder of Zespoldowna.info, and someone who has done a substantial amount of work in his home town of Wroclaw and throughout Poland to improve the lives of people with Down syndrome, in a relatively short time.

His achievements since 2006, when his son Janwasborn, include organising workshops and seminars for parents, therapists and teachers, opening new kindergartens for children with Down syndrome, convincing authorities to accept children with Down syndrome into mainstream kindergartens, contacting parents and organisations throughout Poland, Europe and the world, organising an international conference in 2008, which was the first conference of its kind in Poland, and considerable efforts to raise awareness of Down syndrome through political lobbying and awareness campaigns on TV, radio and other media.

All of this has been achieved in a country where little financial support has been available from government authorities, and negative attitudes have existed towards children and adults with disabilities.

• **Laufclub 21 (Germany)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: European Down Syndrome Association (EDSA)

Laufclub 21 is an inclusive running and sports club for adults with Down syndrome, founded in 2007 and run by Anita Kinle in Fürth, Germany. Anita and her husband were originally inspired by UK runner and DSi Ambassador Simon Beresford, who was the first person with Down syndrome to run the London Marathon.

Laufclub 21 started with 16 athletes and today have trained 30 marathon runners. They offer regular training at many locations in Germany, led by experienced coaches, with training methods designed according to the competency of the individual athletes. They have sprinters, middle distance runners and endurance athletes and can accommodate anyone who is 16 years or older.

They have not only brought a new perspective and self-confidence to a group of young adults with Down syndrome, they have also dramatically changed the popular image of people with Down syndrome in Germany and the achievements of the “marathonis” has attracted substantial media attention.

On World Down Syndrome Day in 2010, Laufclub 21 took on an exceptional challenge when they successfully ran an “ultra” marathon in relay teams along the 156 kilometre (97 mile) boundary of the Berlin Wall. This represented a remarkable achievement and attracted interest and support from the general public in Germany.

• **Peetje Engels (Netherlands)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: DownSyndrome CZ, Czech Republic

A young woman with Down syndrome, who drives her own special car among other achievements.

• **Pablo Pineda (Spain)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: DownSyndrome CZ, Czech Republic

Pablo Pineda is a 35 year old teacher and actor who has Down syndrome. Pablo holds a diploma in teaching and a degree in Educational Psychology, and was the first recorded person with Down syndrome in Europe to obtain a university degree.

Pablo recently played the lead role in the internationally acclaimed film “Yo Tambien”, inspired by his life, in which he plays a university graduate with Down syndrome who falls in love with a colleague. Pablo was awarded the Silver Shell at the 2009 San Sebastián Film Festival for his performance.

Pablo’s passion though is teaching and this is where he sees his career developing in the future.

• **Yta Strikwerda (Netherlands)**

Awarded: World Down Syndrome Day Voluntary Award  
Nominated by: European Down Syndrome Association (EDSA)

Yta Strikwerda is a well known lady from the Netherlands who has Down syndrome. Yta works for an organisation which promotes the self-advocacy of individuals with developmental disabilities.

Being already well known in her field of work, Yta became a national hero when she appeared on television and put a famous and popular Dutch TV personality in his place, telling him how she wanted him to behave while she was appearing as a guest on his show! Yta’s appearance became the Dutch TV moment of the year in 2008, and she appeared on the show again at the end of 2009.

Many people in The Netherlands were impressed by Yta’s determination and she has contributed substantially to raising awareness of Down syndrome in her country.

*DSi would like to express our admiration for the remarkable achievements of the Award recipients, who have done so much and continue to help improve the lives of people with Down syndrome and raise awareness of the condition in their own countries and internationally. We are delighted to present these Awards and hope to support their work in any way we can into the future.*

*DSi will be seeking nominations for World Down Syndrome Day Awards 2011 shortly and will announce the recipients of Awards on World Down Syndrome Day - 21 March 2011.*

L-abilitajiet u l-potenzjal tal-persuni Down syndrome tradizzjonalment kienu stmati anqas milli haqqhom (*underestimated*). Sa żmien riċenti, kien assumat li, minn barra xi eċċezzjonijiet, persuni Down syndrome ma kinux kapaċi jitgħallmu hafna u li kienu destinati biex jgħixu hajja dipendenti fuq haddiehor.

B'sodisfazzjon kbir l-affarijiet inbiddu. Għat-tfal Down syndrome li jitwiellu illum, iktar milli nitkellmu dwar il-limitazzjonijiet tagħhom, illum nirreferu għall-'potenzjal' u kif nistgħu nissapportjawhom biex jilfqu l-potenzjal tagħhom. Madankollu l-potenzjal ma nistgħux inkejluh. Id-dijanji tal-kundizzjoni Down syndrome ma tiddeterminax l-iżvilupp jew il-potenzjal ta' dak li jkun.

Persuni Down syndrome għandhom abilitajiet u kapaċitajiet differenti bħall-persuni l-oħra li m'għandhomx din il-kundizzjoni. L-anqas ukoll ma nistgħu nippjanaw il-futur tal-persuni Down syndrome tal-lum ibbażata fuq il-generazzjoni ta' qabel u dan għaliex dik il-generazzjoni tista' ma kienetx offruta l-istess opportunitajiet edukattivi u soċjali, jew inkella ċ-ċans li turi x'kapaċi tagħmel.

## Għal xiex nistgħu nimmiraw?

Hafna ġenituri huma sempliċiment kuntenti li jhallu lil uliedhom joħorġu waħedhom il-potenzjal tagħhom, però

aħna nidhru li m'aħniex kapaċi nhallu li jseħh dan ma' wliedna li għandhom diżabilità.

Hafna ġenituri jesperjenzaw ansjetà kbira wara li jsiru jafu li t-tarbija tagħhom għandha Down syndrome, u dan għaliex jippruvaw jaħsbu dwar x'ser tkun kapaċi tagħmel it-tarbija tagħhom. "Ser tkun kapaċi...?" hija l-ewwel mistoqsija komuni li jistaqsu l-ġenituri – jekk pubblikament jew fil-privat, bejniethom u ma' tal-familja, u l-istess mistoqsijiet jibqgħu jiġu mqajjma fl-istadji kollha tal-hajja tal-individwu.

M'hemmx mappa (*blueprint*) dwar kif jintlaħaq il-potenzjal, l-anqas indikaturi standard ta' kif intlaħaq, l-anqas indikazzjonijiet ovgji tal-limitazzjonijiet. Allura l-ġenituri dejjem jimxu fuq habel strett bejn l-aspettattivi u x-xewqat għal uliedhom u jridu jkunu realistiċi quddiem in-nuqqas intelletwali.

Kif nistgħu nissaportjaw lill-familjari tagħna li għandhom Down syndrome biex ikunu l-aħjar li jistgħu, mingħajr ma noħolquhom u nimponulhom stennijiet mhux realistiċi:

1. Ara l-persuna qabel id-diżabilità
2. Żomm għajnejk fuq l-iskop ta' 'hajja ordinarja'.

Sharon Ford  
*Down syndrome, Victoria*

Din il-laqgħa din is-sena sejra ssewi għal tliet għanijiet. Barra li nsiru nafu il-ħidma li saret is-sena li għaddiet u l-qagħda finanzjarja tal-Għaqda, ikollna l-opportunità li nsemmgħu lehinna u forsi jkollkom l-opportunità li tressqu s-suggerimenti tagħkom. Din-sena ukoll jerga' jmiss li nivvutaw għall-membri godda fil-Kumitat biex immexxu l-Għaqda minhabba li terminu tal-Kumitat preżenti sejjer jiskadi f'April. Kull sentejn l-Għaqda trid tghaddi minn proċess biex jitla' Kumitat ġdid li din s-sena jrid imexxi l-Għaqda għall-għeluq it-tletin sena minn mindu twaqqfet.

Biex inżommu l-Għaqda hajja hemm bżonn l-impenn tal-membri kollha. Għalhekk kull sena nagħmlu appelli sabiex nies godda jersqu 'l quddiem, kemm jekk jaħsbu li jistgħu jagħtu kontribut fit-tmexxija tal-Kumitat kif ukoll biex joffru s-servizzi u l-għajnuna tagħhom meta jkun hemm bżonn.

Nagħmlu appell lill-membri kollha biex nuru aktar interess fl-Għaqda, nipparteċipaw aktar fi ħdanha u fl-okkażjonijiet li jkollna, biex hekk nagħtu kuraġġ akbar u rieda soda lill-Kumitat biex ikompli bil-ħidma tiegħu halli l-Għaqda tkompli timxi 'l quddiem. L-attendenza tagħkom tkun qed twassal messaġġ ta' sapport u kuraġġ biex inkomplu mmexxu l-bżonnijiet ta' wliedna 'l quddiem.

Bħalissa għaddejnin minn proċess li nirrangaw l-informazzjoni tal-membri tagħna kemm minhabba l-bdil fl-Istatut li kellna fl-aħħar Laqgħa Ġenerali, kif ukoll minhabba l-fatt li għandna informazzjoni ħazina u jew nieqsa. Għaldaqstant il-membri kollha qed jiġu mitluba jibgħatu mill-ġdid id-dettalji tagħhom u jekk huwa possibli anki l-indirizz tal-email. L-idea hija biex inkunu nistgħu nikkomunikaw mal-membri kollha b'inqas ostakli u b'izjed effiċjenza, għax preżentament qed nirċievu

lura mill-posta diversi ċirkolarijiet mibgħuta mill-Għaqda lill-membri għax l-indirizzi ma kienux tajbin. Informazzjoni korretta fir-reġistri tagħna hija ta' importanza kbira biex ma jkollniex hela ta' fondi, u aktar importanti turi serjetà u organizzazzjoni fit-tmexxija tal-Għaqda. Ejjew niġbdu habel wiehed f'daqqa halli nimxu aktar 'il quddiem kif ċert li kulhadd jaqbel huma fl-interess ta' kulhadd.

Wiehed irid jagħti ġieħ lil dawk kollha li hadmu u kkonkludew l-arranġamenti li damu għaddejnin xhur biex fl-aħħar l-Għaqda terġa' jkollha s-site fuq l-internet taħdem. Li l-Għaqda reġgħet qiegħda fuq il-Web hija ta' ċertu importanza minhabba kuntatti u informazzjoni li tista' tiġi ċċirkolata mill-Għaqda fuq l-Għaqda u fuq affarijiet oħra li jikkonċernaw il-membri tagħna.

## Attivitajiet

L-Għaqda organizzat diversi attivitajiet li dejjem intlaqgħu tajjeb mill-membri u minn min jattendi.

Fit-24 ta' Mejju 2009 ġiet organizzata l-ħarġa tas-sena. Quddiesa ċċelebrata apposta għalina fil-Kappella ta' Selmun. Wara ikla buffet fil-Lukanda Selmun Palace. Bhas-soltu wara l-ikla, għawma fil-pool jew logħob tat-tombla. U biex nispiċċaw, it-te. Bhas-soltu persuni li għandhom Down syndrome hallsu prezz issussidjat.

Bħal ma' jsir kull meta Malta jkollha President ġdid, il-Kumitat talab L-Eċċ tiegħu l-President Dr. George Abela biex ikollu l-pjaċir ikun il-Patron tal-Għaqda. L-Eċċ tiegħu aċċetta u aċċetta wkoll jiltaqa' mal-Kumitat kollu u l-familji tagħhom bħala rappreżentanti tal-membri fil-Palazz il-Belt. Fil-5 ta' Ġunju 2009, waqt il-laqgħa l-President tal-Għaqda ressqet xi lmenti li kienu qed jolqtu ħazin lill-persuni Down syndrome. L-Eċċ tiegħu ġie mogħti wkoll

*Il-Kumitat tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome  
jawgura l-Milied u s-Sena t-Tajba lill-membri kollha,  
lill-ħbieb kollha tal-Assoċjazzjoni  
u lill-benefatturi kollha tagħna.*

ittra fuq l-aspirazzjonijiet personali ta' persuni bid-Down syndrome.

Attività li kellha warajha hafna xogħol ta' preparamenti, diskussjonijiet u hidma intensiva kien il-proġett tas-sajf mal-Girl Guides għaż-żgħażaġh 'One Youth for All'. Dan il-proġett seta' jitwettaq għax kien hemm hafna kollaborazzjoni tat-tfal li ħadu sehem, il-ġenituri, il-protagonisti tal-proġett, u fondi Ewropej mill-European Union Programmes Agency (EUPA) li stajna nibbenifikaw minnhom.

Il-ġurnata tas-sajf fejn immorru l-iSplash & Fun Park biex niddevertu kienet suċċess, wara li s-sena ta' qabel kellha tiġi mħassra minħabba nuqqas ta' konkorenza jew interess.

Il-Ħadd 22 ta' Novembru giet organizzata ħarġa. Il-ħarġa kienet tikkonsisti minn vjaġġ bil-ferrovija fir-Rabat li ħadet lill-partecipanti madwar ir-Rabat u l-iMtarfa. Wara kien hemm quddiesa u mixja żgħira sal-istazzjon tal-ferrovija, fejn kulħadd kiel l-ikel li kien ġab miegħu u wara kien hemm żmien ta' rilassament u logħob.

L-Għaqda, bħal hafna Għaqdiet u entitajiet oħra, ħadet sehem fil-Fun Run li giet organizzata fis-6 ta' Diċembru 2009 biex jingabru fondi għall-Community Chest Fund. Il-Kumitat kien ħass li kienet tkun ħaġa sabiħa li l-Għaqda tagħna wkoll tieħu sehem, għax barra li nkunu qegħdin ngħinu f'kawża ġusta, inkunu wkoll qegħdin inqajmu kuxjenza dwar l-Għaqda.

Il-party tal-Milied sar fil-Canifor Hotel Qawra il-Ħadd 20 ta' Diċembru 2009. Kien hemm hidma intensiva biex norganizzaw attività differenti minn tas-soltu u post addatta għall-bżonnijiet tal-Għaqda biex niċcelebraw l-attività f'ambjent pjaċevoli. Din id-darba l-Għaqda ħasbet biex tagħmel ikla fil-forma

ta' buffet. Il-mużika waqt din l-attività kienet giet ipprovduta minn Commanderjay Music Entertainment. Ma tqassmux rigali u minflok is-sussidju tar-rigali lill-membri Down syndrome gie mdawwar f'għajnuna diretta billi l-persuni li għandhom Down syndrome ħallset għalihom l-Għaqda.

Attività oħra fiż-żminijiet tal-Milied u li tkun mistennija hafna miż-żgħażaġh tagħna tkun id-disco. Din l-attività saret fis-27 ta' Diċembru, 2009 fis-sala li hemm taht il-Knisja tal-Parroċċa ta' Santu Wistin, il-Belt Valletta. Barra d-disco kien hemm ukoll riċeviment żgħir u l-mużika waqt l-attività kienet f'idejn Commanderjay Music Entertainment.

Il-Jum Dinji tad-Down Syndrome huwa jum speċjali u diġà ilu ħames snin ċelebrat mad-dinja kollha. Għal dan il-għan l-Għaqda biex tikkommemora dan il-jum tellgħet attività fiċ-Ċentru tagħna filgħodu. L-artist magħruf Għawdxi l-Kav. Paul Camilleri Cauchi tana pittura sagra b'konnessjoni ma' dak li taħdem għalih l-Għaqda tagħna. L-attività kienet tikkonsisti biċ-ċelebrazzjoni tal-quddiesa fiċ-Ċentru minn Mons. Lawrence Gatt u wara sar it-tberik u l-preżentazzjoni tal-pittura lill-President tal-Għaqda mill-Kav. Paul Camilleri Cauchi. Għal din l-attività, li spicċat b'riċeviment żgħir, il-Kumitat ħa ħsieb li jstieden xi persuni li għandhom konnessjoni mal-Għaqda. In-numru kellu jkun limitat minħabba l-ispazju.

Barra minn dawn l-attivitajiet, wiehed ma jridx jinsa' l-Quddiesa ta' kull l-ewwel Ġimgħa tax-xahar fiċ-Ċentru, fejn wara wiehed ikun jista' jieħu l-kafe u pastizzi u jilgħab it-tombla. Wiehed irid isemmi hawn lis-Sinjura Peel li għogobha tagħti l-bingo li kienet tuża meta kienet torganizza hija stess din l-attività, u li kien tagħha personali, lill-Għaqda.

Wiehed forsi jgħid li l-lotterija l-kbira hija l-unika attività bl-iskop ewlieni ta' gbir ta' flus biex l-Għaqda tkompli tissussidja s-servizzi tagħha u torganizza l-attivitajiet soċjali fosthom il-party u d-disco tal-Milied. Biex isiru dawn l-attivitajiet, is-servizzi u joħrog il-magażin, l-Għaqda jkollha bżonn ferm iżjed fondi għax l-ispejjeż huma kbar u dejjem jiżdiedu minn sena għall-oħra. Dawn il-flus jingabru minn donazzjonijiet u mil-lotterija li nagħmlu kull sena. Sfortunament hemm problemi biex insibu sponsors għar-rigali, barra li l-konkorenza għal din il-lotterija qed tonqos.

Minħabba dawn il-fatti il-Lotterija reġgħet ma sehħitx, u dan in-nuqqas qed ikun skoragganti għall-Kumitat, li diġà qed jifaċċa nuqqas ta' konkorenza mill-membri tagħna, issa qed nifaċċjaw nuqqas ta' rigali bħala premijiet.

### Servizzi tal-Għaqda

**Lezzjonijiet tal-Crafts** – Dan is-servizz qed jiġi offrut minn persuna żagħżuġha li kienet lesta li toffri ftit mill-ħin liberu tagħha biex tagħti lezzjonijiet tal-crafts lill-membri tagħna li għandhom Down syndrome. Dan il-grupp jiltaqa' fiċ-Ċentru tagħna kull ħmistax nhar ta' Ġimgħa għall-membri li għandhom 'il fuq minn sittax-il sena.

**Aerobics** – Dan isir fl-iskola Guardian Angel, Ħamrun u huma miftuħa kemm għas-subien kif ukoll għall-bniet. Minn dan is-servizz ma jsir l-ebda qliegħ għall-Għaqda anzi huma ssussidjat bil-bosta mill-Għaqda.

**Computers** – Sfortunament din is-sena il-lezzjonijiet għadhom ma bdewx. Dan għall-fatt lir-rispons tal-membri għal dan is-servizz kien żgħir hafna. L-Għaqda ħadmet hafna biex irnexxielha takkwista l-computers għall-użu speċifiku tal-membri tagħna. Is-sena l-oħra kellna hafna persuni

li attendew għal dawn il-lezzjonijiet u l-feedback mill-partecipanti u l-familji tagħhom kien inkoraġġanti.

### Il-programm 'Reach'

L-adulti li għandhom Down syndrome fl-edukazzjoni tagħhom qegħdin u għadhom jiffaċċjaw problema. Wara li jispiċċaw l-Form 5 fl-iskejjel regolari, ma jkunux maturi biżżejjed u aktar minn hekk, għad m'għandhomx dawk il-life skills meħtieġa għall-ħajja adulta. F'dan in-nuqqas l-Għaqda u l-Fondazzjoni Eden/Inspire Eden Foundation kienu kkollaboraw biex jinholoq il-programm 'Reach' li kien gie estiż fuq medda ta' tliet snin bħala tranzizzjoni mis-sekondarja għat-taħrig fl-impjeg.

Is-servizz gie fit-terminu tiegħu fl-aħħar ta' Settembru 2009 minħabba li l-ftiehem mal-Inspire ma ggeddidx minħabba raġuni ta' finanzi u risponsabbiltajiet tal-programm. Skont l-impenn li l-Kumitat kien daħal għalih, il-Kumitat issa qed jaħdem biex iħallas lill-ġenituri ta' tfal li kienu qegħdin jattendu għal dan il-programm "Reach" parti mill-miżata li kienu qegħdin iħallsu lill-Eden. Dawn il-flus huma grazzi għall-fondi li bbenifikajna mill-iStrina fl-edizzjoni tal-Milied 2006.

L-Għaqda bħalissa għaddejja minn proċess ta' konsultazzjoni biex forsi l-programm ikun jista' jerga' jibda bħala 'public partnership'. Imma l-proċess huwa diffiċli u t-triq twila.

### L-ispeech therapy

Sfortunament is-servizz tal-ispeech kellu jieqaf minħabba li l-konkorenza kienet ftit wisq biex niġġustifikaw l-ispejjeż involuti u l-ħin tat-terapisti. Kemm il-fiżjoterapija u l-ispeech waqfu għax għalkemm l-Għaqda kienet tissussidja sa 50% mill-miżata, l-interess mill-membri għal dawn is-servizzi kien dejjem qed jonqos.

## Premises

Il-ħolma tal-Kumitat hija li barra li jkollna Ċentru tagħna, dan jiġi wkoll irranġat kemm jista' jkun malajr biex inkunu f'pożizzjoni li noffru aktar servizzi u jkun aktar akkoljenti. Grazzi li għall-permess mill-Awtoritajiet biex Pio Fenech jiġi rilaxxat mix-xogħol tiegħu mal-Gvern u jiġi ssekondat mal-Għaqda ġie mġedded għal sena oħra, stajna nkomplu bix-xogħol. Għalkemm baqa' ħafna xi jsir, żgur li wiehed jista' jara d-differenza anki mis-sena l-oħra 'l hawn.

## Magazin

Il-magazin taħt id-direzzjoni tal-Bord Editorjali tkompla b'determinazzjoni kbira. Nixtieq infakkar fil-bżonn kbir li jeżisti biex nircievu xi esperjenzi, ritratti u jew xi artikli sabiex jiġu ppubblikati fil-magazin. Jekk ikollkom bżonn ta' xi għajnuna, il-membri tal-Kumitat ikunu lesti jgħinukom b'xi kitba u/jew intervista, jekk hemm bżonn fid-dar tagħkom stess.

Il-magazin qiegħed jiġi ppubblikat b'diffikulta kbira, anki finanzjarja. Hamsin fil-mija tan-nefqa għall-posta tingħata lura mill-Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Diżabilità wara applikazzjoni. Il-flus biex jithallas dan il-magazin iridu jittieħdu mill-ġbir ta' fondi, għax reklami, jew għajnuna diretta jew indiretta biex intaffu l-ispejjeż tiegħu m'għadniex insibu. Fejn qabel il-Gvern kien kull sena jagħti massimu ta' 700 Ewro għall-proġetti żgħar li konna nużawhom għall-ispejjeż amministrattivi, is-sena li għaddiet ma kienx hemm din il-fakulta.

## Laqgħat

Il-President tal-Għaqda ħadet sehem f'diversi laqgħat u seminars li kienu ta' interess jew importanza għall-Għaqda.

Fil-5 ta' Ġunju 2009 wara l-laqgħa mal-Eċċ. Tiegħu l-President ta' Malta, saret

laqgħa oħra fiċ-Ċentru tagħna l-Belt mar-rappreżentanti tal-AIWA. Wara lir-rappreżentanti ġew mdawwra maċ-Ċentru, il-President tal-Għaqda ġiet ippreżentata b'donazzjoni biex jithallsu s-siġġijiet tal-injam li l-Għaqda kienet xtrat.

15 ta' Ġunju 2009 – Il-President kienet mistiedna mis-Sur St. John fuq il-programm tad-Dee Media 'Bongu'.

26 ta' Ġunju 2009 – Il-President iltaqgħet ma' Ms. A. Callus, impjegata mal-KNPD, fiċ-Ċentru tagħna u tatha informazzjoni dwar il-bżonnijiet tal-persuni Down syndrome. Din l-informazzjoni kienet bżonnjuża għat-tezi ta' Ms. Callus.

18 ta' Lulju - Seminar organizzat mill-KNPD fuq ix-xogħol. Il-President ippreżentat l-ideat tal-Għaqda għar-rigward dan is-suġġett.

29 ta' Awwissu - Seminar imtella' mill-Uffiċċju tal-Kummissarju tal-Għaqdiet Volontarji. Il-President u l-PRO/Assistent Segretarju attendew.

30 ta' Settembru - Fuq suġġeriment tas-Sur Glenn Bugeja li kien jaħdem fis-segretarjat ta' Dr Joe Cassar dak iż-żmien Segretarju Parlamentari fil-Ministeru tal-Politika Soċjali, saret laqgħa mas-sur Frans Borg, Segretarju Permanenti fil-Ministeru tal-Politika Soċjali biex tiddiskuti n-nuqqas ta' opportunitajiet ta' xogħol għall-persuni Down syndrome u biex l-Għaqda tagħna tiġi nvoluta iżjed fid-diskussjonijiet u pjanijiet tal-KNPD fuq problemi rigward ix-xogħol għall-persuni b'nuqqas intellettuali.

27 ta' Ottubru - Laqgħa ma' Ms Maria Schembri uffiċjal tal-MEUSAC biex jinstab mezz kif l-Għaqda setgħet tgawdi minn fondi mill-Ewropa minhabba l-programm REACH biex l-Għaqda tkun f'pożizzjoni

biex tkompli toffri s-servizz. Wiehed kellu jikkunsidra wkoll li l-Għaqda jkollha toħrog sa 15 fil-mija tal-ispejjeż kollha indikati fil-pjan tal-proġett qabel ma' tkun tista' tibbenifika minn xi flus.

6 ta' Novembru - Saret laqgħa mal-familji tat-tfal li attendew il-programm tar-Reach, preżenti kien hemm il-President, l-Assistent Segretarju u PRO għall-Għaqda, Ms Alison għall-Inspire Foundation. Il-familji ġew infurmati li l-programm kellu jieqaf minhabba li ma kienx hemm fondi ġejjin mill-Gvern għal dan il-programm għaliex skont il-Ministeru ma kienx obligatorju li persuni 'l fuq minn sittax-il sena jibqgħu fis-sistema edukattiva. Minflok l-Inspire kienet lesta li toffri wiehed mill-programmi tagħha. Il-familji ġew mhegġa biex jingħaqdu u jużaw il-fondi li l-Għaqda kienet sejra tgħaddilhom mill-flus tal-Istrina biex ikompli l-programm sa fejn iservu dawn il-flus. Minn naħa l-oħra l-Għaqda sejra tagħmel minn kollox biex tipprova ssib fondi mill-Unjoni Ewropea għal dan il-proġett.

7 ta' Novembru - Il-President u l-PRO attendew seminar organizzat mill-Inspire u 'The Parent and Client Educational Services' bħala parti mill-attivitajiet tal-ġimgħa tad-Down Syndrome. Is-seminar kellu t-tema 'Shifting perspectives – Empowering the student with Down syndrome'. Għal dan is-seminar il-President tal-Għaqda ppreżentat 'Paper'.

20 ta' Novembru – Laqgħa oħra mal-familji tat-tfal li kienu attendew il-programm tar-Reach fejn sar qbil li sakemm l-Għaqda tkun f'pożizzjoni li tipprovdi l-programm, it-tfal għandhom jidhlu fil-programmi tal-Fondazzjoni Inspire.

3 ta' Diċembru - Pio Fenech u Joe Borg Bonello attendew konferenza mtellgħa mill-KNPD fuq il-politika tax-xogħol.

7 ta' Diċembru - Il-President u Patrick Umanah kienu mistiedna fuq program "Xpress" imxandar fuq Favourite Channel ippreżentat minn Manuel Micallef. It-tema tal-programm kien 'Il-futur tal-Persuni b'Diżabilità'. L-Għaqda kienet fost ħamsa oħra li kienu membri tal-Federazzjoni. Il-President tkellmet fuq l-edukazzjoni wara s-sekondarja, ix-xogħol, u l-ħajja indipendenti.

9 ta' Diċembru - Il-President Marthese Mugliette, Pio Fenech u Joe Borg Bonello attendew il-Parlament għall-persuni bi bżonnijiet differenti li kienet mxandra live fuq il-PBS. Il-President pubblikament talbet informazzjoni imma spiċċat bla risposta, fuq il-pjanijiet li ġew ippreparati għall-adulti, li għalkemm kienu jiffurmaw parti mis-sistema inklussiva ta' edukazzjoni u għaddew minn disa' xhur programm preparatorju għad-dinja tax-xogħol mill-ETC, wara ħames snin għadhom fuq il-*waiting list* tal-ETC jistennew.

## Konklużjoni

Hemm bżonn membri b'ideat ġodda jsibu posthom fil-Kumitat, anki jkunu lesti jieħdu post il-membri tal-Kumitat li ilhom iservu bosta snin. Nies ġodda fi ħdan il-Kumitat ifisser ideat ġodda u dan huwa ħafna importanti biex l-Għaqda tad-Down Syndrome tkompli tikber, tiffjorixxi u tkompli tissemma' u tagħmel isem tajjeb frott il-ħidma fejjieda tagħha għall-benefiċċju ta' wliedna.

Nixtieq nagħlaq billi nringrazzja lilkom preżenti talli ġejtu illum u lill-membri kollha tal-Kumitat u lill-helpers għall-ħidma tagħhom fi ħdan l-Għaqda.

**Antoine Gauci**  
Segretarju

# Celebrating 15 years of Life

Helping more than 80,000 customers to plan and secure a brighter future for themselves and their families has given us something special to celebrate. Whether you are starting a family, opening a business, buying a home, saving for your children or planning your retirement we can help you. Offering innovative, value-for-money life, savings, investment and retirement plans we are proud to be Malta's leading life insurance company.

Middlesea Valletta Life... so much more to life...



MIDDLESEA VALLETTA LIFE

*Assurance Company Limited*

*So much more to life*



Telephone Number: 2122 6411 Telefax Number: 2122 6429 Freephone Number: 8007 2220 E-Mail: [info@msvlife.com](mailto:info@msvlife.com) [www.msvlife.com](http://www.msvlife.com)

Middlesea Valletta Life Assurance Company Limited is authorised by the Malta Financial Services Authority to carry on long term business under the Insurance Business Act 1998. Bank of Valletta p.l.c. is enrolled as a Tied Insurance Intermediary of Middlesea Valletta Life Assurance Company Ltd.