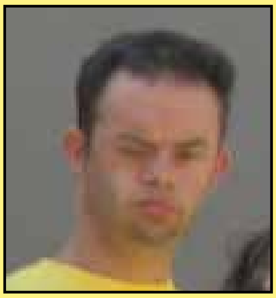
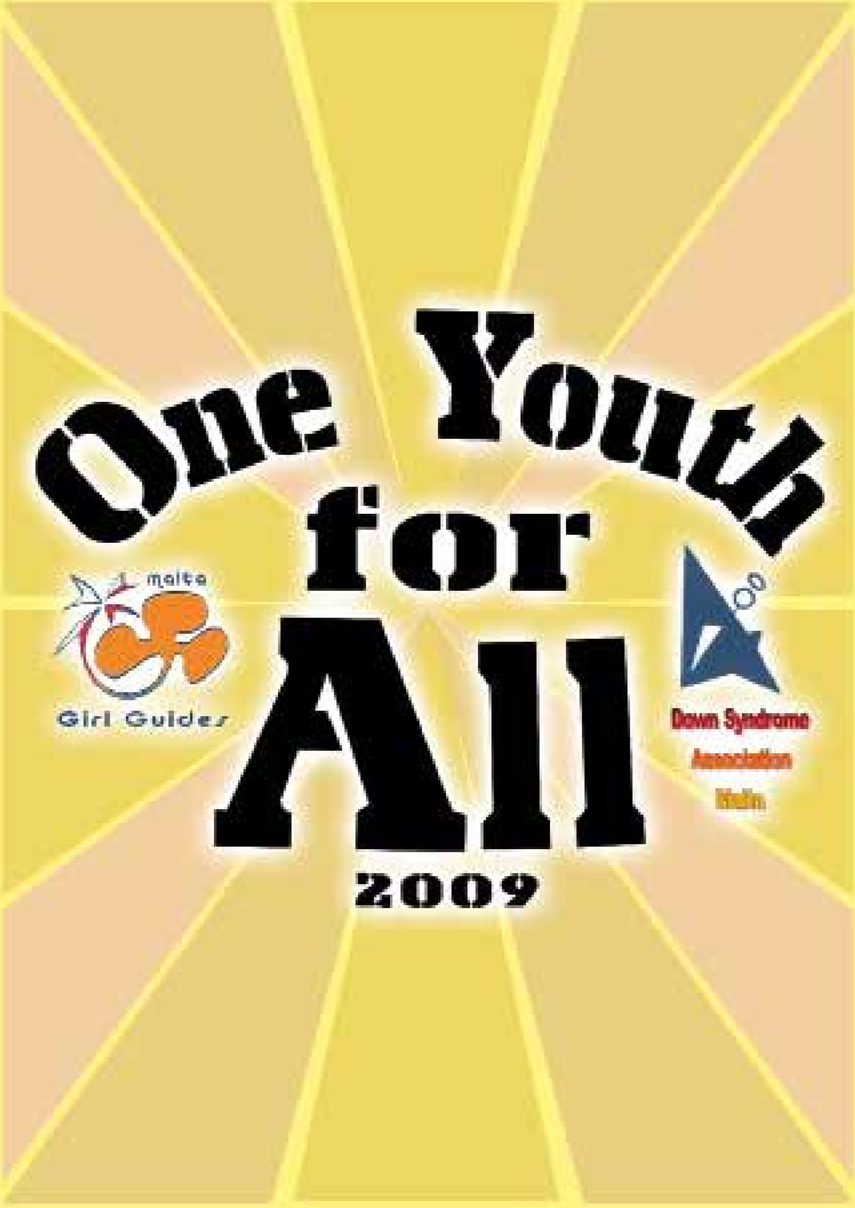
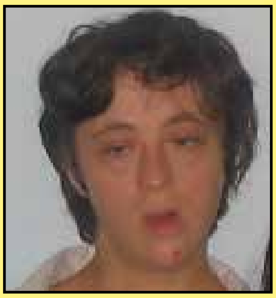
NEWS & VIEWS

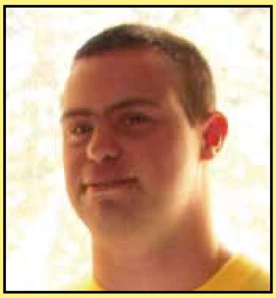
Down Syndrome Association Malta

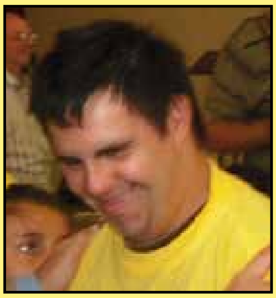
December 2009 ISSUE NO. 36

Newspaper Post







The Association

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

SERVICES:

- Parental Support
- Speech Therapy (by appointment)
- 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 ta’ l-Organizzazzjonijiet Persuni b’Dizabilita (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
Anthony Wetz

MEMBERS
Pio Fenech, Helen Mifsud, Patrick Umanah, Charles Vassallo,
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

Għeżież membri u ħbieb,

Din hija r-raba’ pubblikazzjoni tal-magażin *News & Views* li permezz tagħha qegħda nwasslilkom il-messaġġ tiegħi, illum bħala l-President tal-Għaqda.

Tajjeb tkunu tafu li fl-aħħar AGM saru xi emendi fl-iStatut tagħna fosthom dik li l-Għaqda titmexxa minn President u mhux iktar minn *Chairman/Chairperson*.

Il-bidliet jgħinu ħafna – dan kemm-il darba l-bidliet isiru għall-aħjar. F’dan iż-żmien li ilni fil-kariga seħħew bidliet mhux ħażin – kemm bidliet fiżiċi fil-premises tagħna (u hawn inħeġġeġ lil dawk li għadhom ma rawx it-tibdil li sar fiċ-Ċentru biex tiġu personalment taraw il-frott tal-ħidma tal-Kumitat fir-rigward, għall-benefiċċju tagħna lkoll) kif ukoll bidliet oħra bħal per eżempju fl-iStatut – emenda li saret f’dan id-dokument kien li issa wliedna li għandhom 16-il sena u aktar ser ikunu mniżżla fir-reġistru tagħna bħala membri (*full members)* f’isimhom stess. Dan huwa pass u bidla kbira u mportanti ħafna għall-Assoċjazzjoni tagħna. Minn hawn nirringrazzja lill-avukat tagħna Dr Robert Tufigno li ħadem biex iffaċilita’ u għenna biex inwettqu din il-bidla.

U xi ngħidu għall-pass kbir ieħor li għamilna meta, għall-ewwel darba, irnexxielna nibbenefikaw minn fondi Ewropej? Dan il-pass għandu jitqies bħala l-bidu ta’ bidla – bidla li ġġiegħelna nibdew naħsbu u nimmiraw biex noffru opportunitajiet diversi u diretti lil uliedna membri li għandhom Down syndrome. Dan il-bidu seta’ jsir grazzi għalikom iż-żgħażagħ u intom il-ġenituri li ssapportjajtu dan il-proġett. (Araw aktar informazzjoni dwar dan il-progett fil-paġni segwenti).

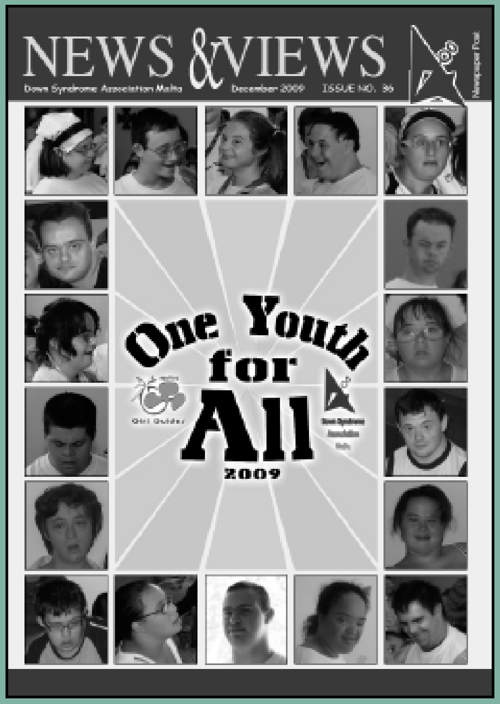
Bidliet ... miri ... żmien ... riżultati! X’inhi Assoċjazzjoni volontarja bħalma hi l-Assoċjazzjoni tagħna? Waħda mid-diversi tifsiriet tgħid li Għaqda Volontarja hija grupp ta’ individwi li, fuq bażi volontarja, jidħlu fi ftehim biex jiffurmaw grupp biex iwettqu għan. L-għan tagħna huwa li ntejbu l-ħajja u s-servizzi ta’ wliedna. Għaldaqstant hemm bżonn li ninbidlu u nimxu maż-żminijiet. Jinħtieġ li jkollna miri tajba u sodi u mhux biss, imma fuq kollox biex naħdmu fuq dawn il-miri tagħna biex naraw u nħossu r-riżultati tagħhom għall-uniku skop – għall-benefiċċju ta’ wliedna li għandhom Down syndrome.

Il-grupp biex iwettaq dawn il-miri u biex jagħmel il-*brainstorming* hemm qiegħed – huwa l-Kumitat. Imma dan waħdu ma jistax iġib ir-riżultati li nixtiequ aħna lkoll. Intom membri għandkom irwol kbir fi ħdan l-Għaqda – li tissapportjaw lill-Kumitat, li tressqulu sitwazzjonijiet, informazzjoni u suġġerimenti sabiex ikun jista’ jaħdem fuq *issues* li direttament jolqtu lil uliedna. Din l-istedina mhijiex l-ewwel darba li smajtuha mingħandi u l-anqas ser tkun l-aħħar darba. Jiena nemmen li lkoll għandna għal qalbna lil uliedna, li lkoll nixtiequ naraw tibdil għall-aħjar f’dak kollu li jolqothom, li lkoll nemmnu f’uliedna. Għalhekk huwa mportanti ħafna li aħna stess, aħna l-ġenituri, nifhmu kemm flimkien nistgħu nwettqu ħafna, kemm flimkien nistgħu niksbu riżultati għal uliedna. Ejja ma nħallux dan il-kompitu f’idejn ħaddieħor. Ejjew ilkoll flimkien ningħaqdu ferm aktar u nagħtu l-kontribut tagħna mill-ewwel u f’waqtu. Inħeġġeġ lil dawk li mhumiex membri tagħna biex jissieħbu magħna ħalli l-bidliet li nixtiequ naraw, iseħħu fl-inqas żmien possibbli.

Nixtieq nagħlaq billi nirringrazzja lis-Sur Alister Cachia, li għal ħafna żmien kien l-Editur ta’ dan il-magażin. Grazzi għal tant xogħol li wettaq fir-rigward. Nirringrazzja wkoll lis-Sur Saviour Dimech li għal din l-aħħar sena u nofs ta l-kontribut tiegħu fi dan il-Kumitat.

Għan-nom tal-Kumitat nixtieq lilkom ilkoll, ħbiebkom u familjari tagħkom Milied ħieni u sena mimlija kuntentizza u saħħa.

Marthese



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 ta' l-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
One Youth for All participants

PRINTING
Bestprint Co. Ltd. Żurrieq Road, Qrendi
Tel: 21680789

Contents

The Association.. 2

Indirizz mill-President.. 3

Contents.. 4

Editorial 5

"One Youth For All"
Proġett Iffinanzjat minn Fondi Ewropej............ 6

Il-Punti li ħarġu minn dan il-proġett 8

Anything is Possible– Lara's Story! 9

L-Opinjoni Tiegħi … il-Vot Tiegħi........................ 10

Memorandum.. 11

Mill-Kalendarju tal-Assoċjazzjoni 12

Ringrazzjamenti 14

AIWA.. 15

Luttu (bereavement).. 16

Eugenio Galea 18

Imfakkar il-Jum Dinji tad-Down Syndrome.......... 19

Diskors Amministrattiv tas-Segretarju
Ġenerali April 2009.. 20

Down Syndrome Association
45, South Street, Valletta VLT 1101, Malta
Tel: 21235158
http://www.dsa.org.mt

Editorial

Dear Members,

It is both an honour and a pleasure for me to be appointed the editor of this renounced magazine of our Association. I would then like to thank all the members of the Committee for this opportunity given to me and promise that together, we work continually to ensure a better and fulfilling future for all persons who have Down Syndrome.

As one of the proud and happy parents of Rachel, I am used to the phrase "Children who have Down Syndrome" which has become one of the house hold object in our Maltese society. On a positive note, the same society has become fully aware of the cause of this genetic disorder and supports the sterling work done by our Down Syndrome Association.

As we all know, the primary aims of our Association are among other related ones: working hard for the implementation of High-level Action Plan and Strategy of seeing children who have Down Syndrome to be accorded the same legal rights of eduction, employment and independent living like their peers.

Today, in some countries, for example, in the U.K, an increasing number of adults who have Down Syndrome live semi-independently in community group homes where they take care of themselves, participate in household chores, develop friendships, partake in leisure activities, and work in their communities. This is what the Committee of our Down Syndrome Association, Malta, is working hard to make it a reality here in our society.

I have every confidence in our Association's united efforts together with all members' contribution; we will be able to move forward like other countries, work in collaborations with Ministries concerned with Education and Employment to see that there are special work programmes designed for adults who have Down syndrome; so that they can hold regular jobs.

In this sign of the times, I would like to invite all parents of children who have Down Syndrome to register in the Association so that in one voice and movement, we take all the needed learning programmes on board to see that our children and adults are living their life to the fullest.

Finally, as faithful parents of these gifted children, let us help them to learn what they live. If a child lives with encouragement, he learns confidence. If a child lives with praise, he learns to appreciate. If a child lives with fairness, he learns justice. If a child lives with approval, he learns to like himself. And when a child lives with acceptance and friendship, he learns to find love in the world.

Happy Christmas and a Happy New Year,

Mr. Patrick Umanah
M.A, B.ED (HONS), B.A (HONS), B.A.

“One Youth For All” – Proġett Iffinanzjat minn Fondi Ewropej

Il-parteċipanti membri żgħażagħ tagħna li ħadu sehem fil-proġett ‘One Youth For All’ kienu:
Mary Jo Abela : Gail Borg : David Cauchi : Redeemer Chetcuti : Christine Farrugia: Daniela Farrugia: Aaron Fenech : Anton Gauci : Maria Gauci : Ben Grech : Etienne Grech : Maria Mifsud: Mary Rose Mifsud: Gayle Mugliette : Nichole Muscat : Saviour Pace : Rachael Umanah : James Vassallo : Steve White
Dawn kienu megħjuna mis-Sinjuri Marthese Mugliette - President, Pio Fenech - PRO, Helen Mifsud - membru fil-Kumitat u Rita Fenech - nurse.

L-Assoċjazzjoni Down Syndrome, ibbenefikat mill-proġett ‘One Youth For All’ taħt il-programm ‘Youth in Action’.

F’dan il-proġett li sar bi sħab mal-Malta Girl Guides, ħadu sehem madwar 20 ġuvni u tfajla membri tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome flimkien ma 20 tfajla mill-Malta Girl Guides. L-għan ta’ dan il-proġett kien biex immexxu ‘l quddiem is-sehem attiv taż-żgħażagħ fis-soċjetà, biex niżviluppaw is-solidarjetà u biex inħeġġu t-tolleranza fost iż-żgħażagħ. Biex nilħqu dawn l-għanijiet ġiet ippjanata ġimgħa *live in*. Dan il-proġett kien mgħejjun kontinwament minn erba’ ġenituri ta’ persuni li għandhom Down sydrome (waħda minnhom *nurse*), flimkien mas-segretarja tal-Malta Girl Guides.

Għal kważi l-membri kollha tal-Assoċjazzjoni tagħna, din kienet l-ewwel esperjenza tagħhom li għaddew daqshekk żmien ‘il bogħod mid-dar u mill-familja tagħhom. F’dan il-kamp kulħadd kellu jerfa’ r-responsabbilitajiet. Uliedna li għandhom *Down syndrome,* flimkien maż-żgħażagħ l-oħra, qagħdu għar-regoli li kien hemm, ipparteċipaw fil-*workshops,* tħalltu mal-oħrajn, żammew mal-ħinijiet mgħotija, kielu flimkien, għaddew il-ħin liberu tagħhom flimkien, ħadu gost flimkien u fuq kollox ħadu ħsieb tagħhom infushom waħedhom. Il-*Girl Guides* kellhom responsabbilità oħra – dik li jgħinu lil sħabhom il-ħin kollu.

L-E.T. il-President ta’ Malta Dr. George Abela, li huwa l-Patrun tal-Assoċjazzjoni tagħna, onorana biż-żjara tiegħu waqt dan il-kamp. Din iż-żjara tal-E.T. il-President ta’ Malta ferrħet ħafna lill-parteċipanti kollha b’mod partikolari lill-membri żgħażagħ tagħna. L-E.T. iltaqa’ personalment u kellem individwalment lil kull wieħed u waħda minn dawk preżenti. L-Għaqda Down Syndrome u l-Malta Girl Guides apprezzaw ħafna ż-żjara tal-E.T. il-President ta’ Malta liema żjara għenet ħafna biex din l-attività ġiet irrappurtata fil-media.

Il-*live in* sar fil-Porziuncola Retreat House, Baħar iċ-Ċagħaq mit-3 sas-7 t’Awissu 2009. Fil-*workshops* iż-żgħażagħ tqassmu fi gruppi b’abilitajiet differenti. Fis-serata li ttellgħet fl-aħħar ta’ dan il-kamp u li għaliha attendew il-ġenituri taż-żgħażagħ li ħadu sehem fil-proġett, mistiedna tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome u tal-Malta Girl Guides flimkien ma’ membri parlamentari, erba’ żgħażagħ miż-żewġ gruppi qraw ir-riflessjonijiet li l-grupp kollu kien ipprepara flimkien.

Dan il-*live in* għallimna ħafna – għallimna kemm huwa mportanti li ngħatu ċans lil uliedna jesperjenzaw ħajja ndipendenti, għallimna bil-kapaċitajiet ta’ wliedna, uriena li hemm bżonn li nibqgħu noffru esperjenzi simili għal uliedna. Uliedna wkoll tawna u wrewna l-fehma tagħhom dwar din l-esperjenza – kollha kemm huma ħadu gost ħafna f’dan il-*live in*, ħadd minnhom ma wera x-xewqa biex imur d-dar f’nofs il-*live in* u lkoll kemm huma wrewna s-sodisfazzjon u r-ringrazzjament tagħhom għal din l-esperjenza.

Pio Fenech
PRO

One Youth for All

Il-Punti li ħarġu minn dan il-proġett

1.

F'dan il-kamp tgħallimna ħafna affarijiet, fosthom biex ikollna ħajja attiva u b'saħħitha. Dan nistgħu nagħmluh jekk l-ewwel u fuq kollox, nemmnu li għandu jkollna ħajja attiva u b'saħħitha, kif ukoll billi naħdmu għal dan il-għan.

Huwa mportanti ħafna li kulħadd ikun aċċettat fl-istess soċjetà. Hu min hu, hi x'inhi l-kulur tal-ġilda, hi x'inhi l-abilità tal-bniedem u hu x'inhu t-twemmin ta' dak li jkun.

Kulħadd għandu jkun aċċettat.

Dan jista' jkun suċċess jekk ilkoll flimkien nibnu u nibdlu s-soċjetà ta' madwarna.

2.

Fid-dinja mhux kulhadd huwa l-istess. Għandna inħarsu lejn id-diversità u 'l bogħod mid-diskriminazzjoni. It-tagħlim tul il-ħajja jibda mit-twelid u jispiċċa ma' l-aħħar nifs tal-ħajja tagħna. Il-ħajja hija tagħlim kontinwu għal kulħadd bla ebda distinzjoni. Tista' tkun tabib, pilota, *beautician*, ħajja vokazzjonali, mastrudaxxa, *cleaner* u oħrajn. It-tagħlim mhuwiex biss fis-snin edukattivi tagħna, imma jmur ħafna aktar minn hekk. Anke waqt ix-xogħol aħna nkunu qegħdin inkomplu niżviluppaw u nibnu ma' dak kollu li nkunu tgħallimna fil-passat.

3.

Dan il-Kamp tana ċ-ċans li niltaqgħu hawn flimkien u niddiskutu l-affarijiet li jolqtu lil kull wieħed u waħda minna. Tgħallimna li bħala ċittadini ta' Malta u ta' l-Ewropa, aħna għandna kemm drittijiet kif ukoll dmirijet, u li ta' kulħadd huma l-istess. Bħala drittijiet, semmejna fost affarijiet oħra, li għandna d-dritt li nkunu aħna nfusna, li ngħixu ħajja kuntenta u fil-paċi kif ukoll li naħdmu flimkien. Bħala responsabbilitajiet, semmejna wkoll li għandna dejjem nirrispettaw u ngħinu lil xulxin, naċċettaw lil kulħadd u nkunu persuni responsabbli.

4

F'dan il-grupp tgħallimna dwar l-ambjent u kif għandna nieħdu ħsiebu u nibżgħu għalih. Huwa mportant li kemm jista' jkun nerġgħu nużaw l-istess affarijiet għal aktar minn darba bħal per eżempju, *container* tal-ġelat nużawh biex inkabbru pjanta fih u b'hekk ukoll inkunu qegħdin insebbħu l-ambjent. Nistgħu wkoll nirriċiklaw l-affarijiet li narmu bħal per eżempju minflok narmu l-qxur tal-frott fiż-żibel, nużawh biex nagħmlu l-kompost. B'hekk inkunu qegħdin, bħala ċittadini Ewropej, inwettqu d-dmirijiet tagħna.

Anything is Possible – Lara's Story!

Early this year, among the many CV's we received, we had an application from Lara Dimech. Her application was smartly printed and her covering letter told us that Lara had a disability. With admirable determination, she attached certificates of all the courses she has attended. Her CV was more impressive than most CVs we received from 17 year olds looking for job.

Lara Dimech

What also struck us is that Lara had attended a specialised ITS program called Pathway to Independent Living, covering the basic skills to start a job in an F&B-related area. Before meeting Lara, we decided to meet ITS to understand better how Lara can fit in our hotel and we were reassured that with the right support Lara can easily settle into the Food & Beverage Department.

Following a discussion with the hotels' GMs, we assessed the various areas we could place Lara, keeping in mind that we needed to ensure a very safe environment, and also one which is not too big or confusing and where she would be continuously coached and supervised.

We settled on Agliolio as the right environment, as it is a casual a la carte restaurant within Golden Sands. Agliolio's back of house area would provide the secured environment we thought Lara would be comfortable working in and being such a busy operation, we could easily identify various tasks for her which would be of value to the team.

Finally, we set a meeting with Lara and her father. Lara brought with her all the workbooks used during her training with ITS and proudly took us through what she had done to show us she knew what she was talking about. We discussed the hours and she was completely flexible. We explained the tasks we had in mind for her and took her down to see the workplace in Agliolio for her to better understand where she would be working. She smiled so enthusiastically and just asked when she can start.

Her determination was admirable. So we concluded the details and planned her induction, after which she immediately started work and during our busy time of the year, July. Lara is scheduled now for regular shifts and is there when the restaurant is at its busiest to help the service team with all the preparation required including polishing of crockery, cutlery and glasses. She takes on one task at a time until she is ready to be given another task and today she knows clearly what is expected of her and has become a valued member of the team. Her presence brings warmth to the people around her and colleagues enjoy taking that extra little time and care to mentor and assist Lara.

As a Group, IHG does take pride in supporting such initiatives, not just because of a social obligation to do so but because we really believe that the little extra effort we put in can really make a difference in people's levies. We look forward to Lara and of our other employees with special needs enjoying a long future working with us and we congratulate them for having achieved so much more than some may have expected from them. Where there's a human spirit to achieve, anything is possible.

Christina Galea
Group Human Resources Manager
Human Resourses Department
Island Hotel Group

L-Opinjoni Tiegħi... il-Vot Tiegħi

Is-Sinjura Louisa Grech waqt il-programm edukattiv

L-Equal Partners qed taħdem fuq dan il-proġett Ewropew, L-Opinjoni Tiegħi L-Vot Tiegħi, flimkien ma' ħames pajjiżi oħra mill-Ewropa. Dawn il-pajjiżi huma l-Italja, li qed tikko-ordina dan il-programm, l-Irlanda, Spanja, id-Danimarka u l-Ungerija. L-Equal Partners stiednet lill-Assoċazzjoni Down Syndrome biex tipparteċipa flimkien magħha fl-attivitajiet li ser isiru f'Malta.

Dan il-proġett hu proġett tal-Grundtvig u huwa proġett edukattiv għall-ħajja. L-iskop ta' dan il-proġett huwa li jgħati leħen lill-persuni b'diżabilta' intellettwali biex ikunu jistgħu jieħdu sehem attiv f'dak kollu li qed jiġri fil-pajjiż, fil-politika u fl-elezzjonijiet. Jgħin lill-persuni b'diżabilità intellettwali biex jiżviluppaw opinjonijiet u jieħdu deċiżjonijiet fuq bażi ta' informazzjoni dwar l-elezzjonijiet u referenda, bħal kull ċittadin ieħor Ewropew. Għan ieħor tal-proġett huwa li ninformaw u nħeġġu dawk il-persuni f'pożizzjoni li jistgħu jħaffu dan il-proċess biex persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu jħaddmu d-drittijiet politiċi tagħhom.

20 persuna b'diżabilta' intellettwali mill-Equal Partners u mill-Assoċjazzjoni Down Syndrome ħadu sehem f'kwestjonarju fejn ġew mistoqsija jekk qattx ivvutaw u kif ħassewhom dwar dan. Lil dawk li ma kienux ivvutaw sarulhom ukoll mistoqsijiet dwar jekk jixtiequx li jkollhom id-dritt biex jivvutaw. Il-persuni li ħadu sehem apprezzaw li huma parti minn dan il-proġett. Ser jerġa' jkun hemm kwestjonarju ieħor f'Novembru 2009 u ieħor għan-nofs is-sena d-dieħla.

Dawn l-istess persuni ħadu sehem ukoll f'programm edukattiv. Dan il-programm jgħin lill-persuni b'diżabilta' biex jgħarfu li anki huma jistgħu jkollhom ideat u opinjonijiet u li dawn għandhom dritt li jesprimuhom. Jgħinhom jgħarfu li anki huma jistgħu jkollhom opinjoni dwar il-politika u għandhom dritt jipparteċipaw fil-politika. Persuni b'diżabilità intellettwali għandhom ikollhom l-opportunità biex jipparteċipaw fil-ħajja u d-deċiżjonijiet politiċi u dan il-proġett jagħtihom dik l-għodda bażika biex ikunu jistgħu jagħmlu hekk.

L-ewwel parti ta' dan il-programm edukattiv sar minn April sal-bidu ta' Ġunju, sewwa sew qabel l-elezzjonijiet Ewropej. Il-programm għenhom biex isiru jafu iktar dwar l-Ewropa, dwar il-gruppi politiċi u dwar dak li kienu qiegħdin jgħidu dawn il-gruppi. Ħadu sehem ukoll f'konferenza stampa li għaliha attendew ukoll xi politiċi. F'din il-konferenza stampa huma ppreżentaw ittra li kienu kitbu. Dan il-programm edukattiv ser ikompli fix-xhur li ġejjin u din id-darba ser ikollu aktar affarijiet li huma prattiċi għal Malta.

Min jixtieq jieħu sehem ma' dawn iż-żgħażagħ jista' jċempel kemm lil Louisa Grech tal-Equal Partners fuq 21250400, jew lil Marthese Mugliette tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome fuq 21235158 / 99229418. Tistgħu tmorru ukoll fuq il-websajt tal-proġett **www.myopinionmyvote.eu** biex tieħdu iktar informazzjoni.

Louisa Grech
Fondazzjoni Equal Partners

Memorandum

Lill- **Onor. Ministru Dolores Cristina**
Ministru għall-Edukazzjoni
Onor. Evarist Bartolo MP
Kelliem Ewlieni tal-Partit Laburista fuq l-Edukazzjoni

Mill- **Assoċjazzjoni Down Syndrome**

Suġġett: **L-Edukazzjoni u Wliedna**

Data: **5 ta' Novembru, 2008**

"**L-Edukazzjoni mhijiex preparazzjoni għall-ħajja; l-edukazzjoni hija l-ħajja nnifisha**" jgħid John Dewey, filosofu, psikologu u riformatur fl-edukazzjoni Amerikan.

Uliedna li għandhom Down syndrome ukoll għandhom il-ħajja tagħhom, ħajja li bħalna lkoll, jixtiequha u jriduha tkun ta' suċċess u sabiħa. L-edukazzjoni hija ħajjithom u għalhekk huwa mportanti ħafna li l-edukazzjoni ta' wliedna tingħatha l-attenzjoni mmedjata u mixtieqa biex titjieb professjonalment.

Dan jista' jkun possibbli kemm il-darba :

1. il-kurrikulu edukattiv ikun verament iwassalhom għall-"iżvilupp sħiħ tagħhom inkluż il-ħila għax-xogħol" *(l-Att dwar l-Edukazzjoni)*
2. fir-rigward ta' wliedna, is-sistema edukattiva tintrabat bil-liġi li għandha tibqa' responsabbli għall-edukazzjoni tagħhom aktar mill-età ta' sittax-il sena. Dan għaliex meta bijoloġikament uliedna jkunu ta' sittax-il sena, il-mentalità tagħhom tkun għadha ħafna iżgħar u għalhekk ikun għad fadlilhom aktar x'jitgħallmu.
3. uliedna, bħal sħabhom l-oħra, ikunu jistgħu jibbenefikaw huma wkoll minn edukazzjoni adulta professjonali li tkun addattata għall-ħtiġijiet u l-abilitajiet tagħhom.
4. uliedna wkoll ikunu nklużi fil-pjanijiet tal-*Life Long Learning* – edukazzjoni tul il-ħajja – bla skossi, bla waqfien u bi professjonalità u rispett li tixraqilhom.

Filwaqt li l-Assoċjazzjoni Down Syndrome tirringrazzjakom għall-interess tagħkom fl-edukazzjoni ta' wliedna, tittama li tkun involuta f'diskussjoniiet u f'deċiżjonijiet li jittieħdu fir-rigward għall-benefiċċju ta' wliedna.

Grazzi.

Marthese Mugliette
Chairperson

Mill-Kalendarju tal-Assoċjazzjoni

Iż-żgħażagħ tagħna jiċċelebraw u jieħdu gost flimkien waqt id-disco tal-Milied 2008 li sar fis-sala tal-Patrijiet Franġiskani l-Belt Valletta.

L-Onor. Clyde Puli, Segretarju Parlamentari għaż-Żgħażagħ u l-iSport: is-Sur Mauro Pace Parascandolo, Direttur EUPA: Marthese Mugliette, President waqt l-għoti tal-kuntratt tal-proġett 'One Youth for all'.

Ir-rappreżentanti tal-AIWA milqugħa fiċ-Ċentru tagħna mill-President tal-Għaqda flimkien ma' wħud mill-membri tal-Kumitat u l-familjari tagħhom. Ir-rappreżentanti tal-AIWA ngħataw informazzjoni dwar il-ħidma tal-Għaqda tagħna u wkoll ġew ippreżentati bil-Pakkett Informattiv għall-Ġenituri li qiegħed jitqassam fl-iSptar Mater Dei lill-ġenituri ġodda li jkollhom wield li għandu/ha Down syndrome.
mix-xellug fuq quddiem Gayle Mugliette, James Gauci (fuq wara) is-Snja Marthese Mugliette - President DSA, is-Sur Antoine Gauci - Segretarju DSA, is-Snja Kirsty Hignet - Raffle Co-ordinator AIWA, is-Snja Anna Marie Awad - President AIWA, is-Snja Irene Burlinson - Corrisponding Secretary AIWA u s-Sinjuri Rita Fenech, Carmen Umanah, Judy Gauci, Helen Mifsud - Kumitat u s-Sur Joe Borg Bonello - Kumitat

Ms Marthese Mugliette - President DSA, Mr Antoine Gauci - Secretary DSA, Ms Anna Marie Awad - President AIWA, Ms Irene Burlinson - Corrisponding Secretary AIWA, Ms Kirsty Hignett - Raffles Co-ordinator AIWA

mix-xellug is-Snja Helen Mifsud - Kumitat, Maria Mifsud, Gayle Mugliette, is-Snja Marthese Mugliette, President waqt l-attività organizzata mill-Fondazzjoni Eden fil-5 ta' Novembru 2008 fl-Awareness Week tad-Down Syndrome

Il-President Marthese Mugliette flimkien mas-Sur George Borg, Direttur Student Services Department, waqt il-laqgħa li kellu mal-ġenituri sħabna l-Għawdxin fil-preżenza tal-Kav. Frank Gatt, Prinċipal tal-Kulleġġ t'Għawdex. Din il-laqgħa ġiet organizzata mill-Għaqda Down Syndrome.

Waqt il-konferenza stampa li saret dwar il-proġett 'L-Opinjoni Tiegħi L-Vot Tiegħi. Għaliha kienu mistiedna u attendew il-President tal-Għaqda Marthese Mugliette, il-persuni politiċi Dr Kyrill Micallef Stafrace, Dr Arnold Cassola membri tal-Kumitat tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome u l-parteċipanti u l-familjari tagħhom.

Il-Kumitat iltaqa' mal-E.T. l-President ta' Malta jidhru (fuq quddiem mix-xellug) Joe Borg Bonello, Pio Fenech PRO, Alexia Wetz, Rachel Umanah, Joseph Vassallo, l-Eċċ. Tiegħu l-President ta' Malta Dr George Abela, Marthese Mugliette – President, Gayle Mugliette, James Gauci, Maria Mifsud, Helen Mifsud.
(fuq wara mix-xellug) Anthony Welz – Teżorier, Charles Vassallo – Viċi President, Saviour Dimech, Lara Dimech, Antoine Gauci – Segretarju, Judy Gauci, Rita Fenech, Carmeline Vassallo.

Ringrazzjamenti

Is-Sinjura Kirsty Hignett, Raffle Co-ordinator AIWA tippreżenta d-donazzjoni tagħhom lill-Għaqda. **mix-xellug** ***is-Sinjura Marthese Mugliette - President DSA, is-Sur Antoine Gauci - Segretarju, is-Sinjura Kirsty Hignett - Raffle Co-ordinator AIWA***

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

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

Lill-**Commanderjay Music Entertainement** għas-servizz li dejjem jagħtuna kull u meta jkollna bżonn mingħajr ħlas.

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

Lil **Ms Doris Bonello**, li mgħejjuna minn **Ms Charmaine Xerri**, volontarjament taw lezzjonijiet tal-*posture* lill-grupp membri tagħna.

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

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

Lill-**American International Women's Association (AIWA)** li ħallsu l-ispejjeż għax-xiri ta' 20 siġġu.

Lill-**Forestals** li dejjem sibna l-għajnuna tagħhom meta jkollna xi problema b'xi computer mgħoti lilna mill-Ministeru tal-Informatika.

Lill-kumpanija **Krea Malta Ltd** għall-għotja ta' *wall unit* li tikkumplimenta l-imwejjed u s-siġġijiet mixtrija.

AIWA

The American International Women's Association (AIWA) celebrated its 40th anniversary with a coffee morning at the Intercontinental Hotel in February. Mrs Catherine Gonzi was the guest of honour at the event. In her speech she emphasized the importance of the 'union of diversities' represented by AIWA which today has 170 members from 30 different nationalities.

AIWA's members during one of the activities held to celebrate their 40th anniversary.

The American Wives Club was founded in 1969 as an exclusively American association for the wives of the men working in the oil fields in Libya. The intention was for the families based here, who were without husbands and fathers for long periods at a time, to provide friendship and support for each other. As the number of American families in Malta dwindled towards the end of the 1970's ladies of other nationalities were included in the membership. By 1981 almost half the members were British; the rest were Americans and Maltese with a sprinkling of other nationalities. In 1992 the name of the group changed to the American International Women's Association.

It was at this time that the association started to support local charities. Initially the beneficiaries were the various orphanages on the islands. Today AIWA supports a diverse array of charities but causes that benefit children are still in the forefront.

The name has now changed to the **Association of International Women in Malta** but the dual purpose of the association remains the same – to provide friendship to women of all nationalities who are living in Malta and to help, through our fundraising efforts, those less fortunate than we are.

The Down Syndrome Association has benefitted a lot from AIWA.

Thanks to their generosity
our premises has seen a significant changeover.

Thank you AIWA for your precious support.

Luttu (bereavement)

Dak li mhux Veru

Persuni Down syndrome ma jħossux sogħba (*grief*).
Persuni Down syndrome ma jgħarfux jew jifhmux telfa.

Fatti

It-telfa ta' xi ħadd li tħobb hi probabbli waħda mill-aktar esperjenzi tal-ħajja li tfarrkek. Wara l-mewt ta' xi ħadd li tħobb, tħoss li għandek tgħamel luttu. Ftit tas-snin ilu kien hemm luttu li s-soċjetà tinħtieġ, waqt li llum, għalkemm ħafna minn dan spiċċa, xorta l-individwu jħoss li jagħmel xi rit ta' luttu. Din is-sogħba, u għalhekk il-luttu, jista' jiġi meħtieġ wara t-telfa ta' xi familjarji, ħbieb tal-qalba u anke '*pet*', barra oħrajn.

Donnu fejn jidħlu persuni li għandhom Down syndrome, kulħadd kien jaħseb li dawn ma jafux kif juru s-sogħba, għax neqsin mill-kapaċità biex jagħmlu hekk. Illum dawn il-persuni jgħixu ħafna iżjed u minħabba f'hekk ħafna qed jesperjenzaw il-mewt ta' ħbiebhom, familjari, kif ukoll tal-ġenituri. Meta persuni Down syndrome ikollhom telfa u jkunu għaddejin mill-proċess tal-luttu, ħafna drabi, il-mod kif jirrejaġixxu mhux qiegħed jiftiehem.

Kif wieħed juri s-sogħba, il-lum aktar minn qabel, hi xi ħaga ndividwali u personali. Il-persuni kollha għandhom il-mod tagħhom kif jesprimu lilhom infushom. Il-persuni Down syndrome, bħall-popolazzjoni kollha, jgħaddu mill-istess proċess. Imma, il-proċess tas-sogħba jista' jieħu ħafna iżjed fit-tul u turi lilha nfisha li mhux dejjem tingħaraf. Normalment persuni oħrajn jistgħu jaħdmu fuq episodju ikrah f'ħajjithom u b'xi mod jaċċettaw. Nies li għandhom Down syndrome probabilment ikollhom bżonn l-għajnuna.

Ħafna persuni Down syndrome isibu kwalunkwe tibdil diffiċli biex jaċċettawh u jgħixuh. Madankollu, hi l-esperjenza tan-nies li għandhom Down syndrome, li nies oħra jieħdu r-responsabilità għalihom u saħansitra jġiegħluhom jagħmlu li jgħidulhom.

Kif naġixxu normalment meta nkunu sogħbiena

Kemm jekk persuna li għandha Down syndrome u kemm jekk persuna oħra, in-nies jaġixxu b'mod individwali meta jkunu sogħbiena. Imma ħafna nies jesperjenzaw affarijiet komuni waqt il-luttu.

Għall-bidu jkun hemm sens ta' qatgħa (*shock*), ma temminx li ġrat, kif ukoll wieħed ma jaċċettax dan it-telf. Dan akkumpanjat b'sintomi fiżiċi bħal nuqqas t'enerġija, problemi fil-konċentrazzjoni, f'li tiftakar u f'li tagħmel deċiżjonijiet, u jista' wkoll li jkollu enerġija barra minn hawn. Jaħseb li jixtieq / tixtieq tmut u b'xi mod, ma jemminx li din seħħet verament.

Wara li x-xokk jgħaddi, l-impatt tal-mewt / telfa jistgħu jġibu dawn ir-reazzjonijiet:

Emozzjonali: rabja mal-mejjet u ma dawk li temmen li setgħu waqqfu l-mewt (tabib jew anke Alla), ħtija, anzjetà, biża', paniku, tibdil ta' burdati, dwejjaq, disperazzjoni, irritazzjoni, biki, dwejjaq u sens li ġejt abbundanat.

Fiżiku: Sintomi bħall-uġiegħ, aptit, qtugħ ta' nifs u mard. Il-persuna Down syndrome li għandha nuqqas ta' abilta' li tikkomunika verbalment, jista' jkun li tesperjenza u turi sintomi fiżiċi ta' sogħba.

Fil-mod kif igib ruħu (*Behavioural*): Ħtieġa akbar li torqod, *hyperactivity*, tibda tevita u turi nuqqas ta' nteress f'attivitajiet soċjali li normalment tagħmel.

Mentali: Konfużjoni, illużjoni, ħolm ikrah, tfittex lil dik il-persuna li mietet, konċentrazzjoni fqira, telf ta' kapaċità (*skills*) u *insecurity*.

Tkun taf li s-sogħba qed tiġi għall-aħjar, meta dak li għaddej mil-luttu jibda jaħseb f'dak li miet mingħajr uġiegħ jew rabja u jista' jiftakar f'memorji sbieħ flimkien. Din it-triq mhijiex dejjem kontinwa jew b'mod dirett. Tista' tkun li tieħu ħafna żmien. Tajjeb li tkunu tafu li mhux kulħadd jgħaddi minn dak kollu li hemm miktub, jistgħu jkunu ftit, kollha jew xejn minn dawn.

Dipressjoni (*depression*) : Hemm dawk id-drabi li s-sogħba twasslek għad-dipressjoni u ovvjament dan jista' jseħħ lill-persuna li għandha Down syndrome b'modi mhux mistennija. Għalkemm id-dipressjoni kultant tiġi minn barra minn hawn, ħafna drabi tiġi mibdija minn esperjenza tad-dwejjaq bħal ngħidu aħna l-mewt ta' xi ħadd. Xi darba jew oħra dawn is-sitwazzjonijiet ta' dwejjaq jaffetwaw persuni Down syndrome f'ħajjithom. Madankollu mhux kulħadd jiġi *depressed*.

Xi drabi dan it-telf jitrasferixxi fuq episodji oħra li qed jiġru - ngħidu aħna, wara l-mewt tal-ġenitur jiddaħħlu f'dar residenzjali. Dan ifisser li mhux biss tilfu lill-ġenituri jew lil min jieħu ħsiebhom imma wkoll darhom u dak li huma kellhom. Hemm drabi li jaqgħu f'dipressjoni kbira. Dan hu riskju kbir għal xi wħud minħabba li dawk, li wara l-mewt ta' xi ħadd għażiż jibdew jieħdu ħsieb ta' dawn l-uħud, ma jindunawx bis-sinjali tal-bidu tad-dipressjoni. Għandek titlob l-għajnuna meta dan id-dwejjaq itawwal għal żmien twil. Hawnhekk għandha tintalab l-għajnuna professjonali.

Kif ngħinu persuna li għandha Down syndrome tgħaddi mil-luttu?

Dejjem agħti l-aħbar ta' mewt b'onesta' u b'mod li tiġi miftiehem mill-individwu. Mhux għax is-sistema ħadmet fuq persuna, taħdem fuq oħra. Għalhekk hu mportanti li persuna li taf sewwa lill-persuna li għandha Down syndrome tkun preżenti meta persuna oħra tagħti l-aħbar. L-aħbar tal-mewt m'għandhiex tinżamm mill-persuna Down syndrome biex tipproteġiha.

Toqgħodx iddur mal-lewża. Uża lingwaċċ dirett u li jiftiehem mill-persuna Down syndrome, biex tevita li din titħawwad. L-aħjar li ma tużax idjomi kif sirna nużaw illum bħal "m'għadux magħna; telaqna; mar għand il-Bambin…". Kunu diretti u tibżgħux issemmu l-mewt.

Il-persuna Down syndrome għandha tingħatha l-għażla jekk tridx tieħdu sehem fil-funeral jew xi ritwal li għandu x'jaqsam mal-mewt. Jekk il-persuna mhijiex kapaċi tiddeċiedi waħedha, għandha xorta, kemm jista' jkun, tingħatalha l-possibilta'. Ritwali li nsejjħulhom '*non verbals*' bħal ngħidu aħna xemgħa mixgħula, fjuri quddiem xi ritratt tal-persuna mejta.

Hu mportanti li l-persuna Down syndrome tingħatha l-opportunità li żżomm xi oġġett li tnissel memorja tal-mejjet. Dan jista' jgħin biex jiffukaw u joħorġu dak li qed iħossu.

Ippruvaw kemm jista' jkun li tevitaw tibdil maġġuri f'dan iż-żmien ta' uġiegħ u taħwid. Il-persuna Down syndrome tista' ssib kenn fil-ħajja ta' rutina normali u f'post li mdorrija fih. Għandek tgħin lill-persuna li qegħda f'luttu biex iżommu kontinwità u konnessjoni bil-ħajja ta' qabel, biex tgħin lill-persuna Down syndrome tiġi f'tagħha.

Dejjem agħti lill-individwu li għandu Down syndrome spazju u żmien biex ikun jista' jesprimi dak li qed iħoss. Jekk dik li mietet hi tal-familja, tajjeb li nħalluhom jesprimu lilhom infushom ma nies mhux neċessarjament tal-familja, li normalment jiftħu qalbhom magħhom.

Ftakru li kull min għandu Down syndrome hu differenti. Jista' jkun li jdumu ma jifhmu li l-persuna li mietet mhix ġejja lura. Għal xi whud jiġu f'sikkithom mill-ewwel. Fi studji li saru barra minn Malta, juri li dawk li kienu ppreparati għall-mewt tal-persuna u għalhekk ħadmu qabel fuq kif ser iħossuhom meta tasal il-mewt, meta tasal il-mewt imorru aħjar u ż-żmien ta' niket jonqos.

Hemm nies li ngħidulhom 'normali' li jibqgħu jħossu t-telfa għal xhur jekk mhux snin. Matul dan iż-żmien il-persuna Down syndrome għandha tasal biex tiftakar fuq iż-żminijiet sbieħ mal-persuna li mietet, mingħajr ma' tkun imdejqa. Jista' jkun mbagħad li f'okkażjonijiet kemm ta' anniversarji jew festi, iġibu memorji tal-mejjet/mejta. Imma dan ma jfissirx li ser tkun imdejqa għal żmien twil ħafna. Il-memorji huma mportanti u jista' jkun li jgħinu lill-persuna Down syndrome biex titkellem fuq il-mejjet. Meta jiġu xi anniversarji, tajjeb li nagħmlu l-istess kif kien isir mal-persuna li mietet, kif ukoll tieħduhom f'postijiet li kienu assoċjati mal-okkażjoni.

Eugenio Galea
M.GER; Dip.Ger; Dip.Appl.Soc.Stud(SW)

Għal aktar għajnuna tista' tniżżel minn fuq l-internet publikazzjoni tal-Assoċjazzjoni Down Syndrome ingliża b'xejn fuq il-web site tar-Royal College of Psychiatrists (www.rcpsych.ac.uk)

Eugenio Galea

Kwalifika bħala Social Worker fl-1989. L-istudju li ppreżenta kien fuq Familji bi Tfal Żgħar li Għandhom Down Syndrome.

Fl-1997 ikkwalifika fil-ġerontoloġija. L-istudju ppreżentat kien fuq proċess ta' luttu għall-anzjani. Fl-2004, bħala riċerka għall-Masters fil-Ġerontoloġija, ippreżenta studju fuq kif ir-reliġjon tgħin lill-anzjani fl-aħħar ta' ħajjithom. L-aktar li ttratta kien fuq il-mewt ta' xi persuni sinifikanti u kif iħarsu lejn il-mewt tagħhom.

Imfakkar il-Jum Dinji tad-Down Syndrome

Għar-raba' sena konsekuttiva, l-Assoċjazzoni Down Syndrome fakkret il-Jum Dinji tad-Down Syndrome (*World Down Syndrome Day*).

Il-Jum Dinji tad-Down Syndrome jiġi mfakkar fil-21 ta' Marzu. Din id-data ġiet magħżula għax għandha rilevanza mat-Trisomy 21 (3/21). Il-persuni li għandhom il-kundizzjoni Down syndrome għandhom tliet (3) kromożoma 21 minflok par kif suppost ikun hemm. B'hekk il-ġurnata 21 ta' Marzu – il-21 kromożoma u Marzu, li huwa it-tielet (3) xahar tas-sena.

Din is-sena dan il-jum ġie mfakkar billi ġie organizzat *disco* għall-membri tagħna, ħbiebhom u għall-familjari tagħhom. Kienu l-istess membri tagħna li, wara s-suċċess li kellna bid-*disco* tal-Milied, urew ix-xewqa tagħhom li jerġa' jiġi organizzat disco ieħor – attività li tintgħoġob ferm ħafna miż-żgħażagħ membri tagħna. U kien għalhekk li l-Kumitat ħaseb li jkun ferm sabiħ u addattat kieku l-Jum Dinji tad-Down Sydrome, il-jum iddedikat għall-membri tagħna, ikun iċċelebrat minnhom u magħhom permezz ta' *disco* – attività ferm mixtieqa u maħbuba minnhom ilkoll.

Diskors Amministrattiv tas-Segretarju Ġenerali April 2009

Wasal iż-żmien wara sena oħra ta' ħidma li niġu quddiemkom biex nagħtu rendikont tax-xogħol li twettaq mill-Kumitat għal ġid tal-Għaqda u l-membri kollha. Is-sapport u l-għajnuna tal-membri kollha huwa ferm importanti biex l-Kumitat ikompli jaħdem għall-benefiċċju tal-persuni li għandhom Down syndrome. L-appell lill-membri ma jonqosx biex ħadd ma jibqa' lura milli jressaq xi suġġerimenti jew problemi li jolqtu lill-persuni li għandhom Down syndrome u li l-membri jħossu li l-Kumitat jista' jaħdem fuqhom.

It-tħabbil ta' ras biex jinġabru fondi biex jitwettqu l-pjanijiet tal-Għaqda ma jonqsux, imma ma' nistgħux ingergru għax sal-lum, pass wara pass, imxejna u l-Għaqda għadha miexja 'l quddiem u l-ittranġar taċ-Ċentru għadu sejjer għall-benefiċċju tal-membri kollha u għal dawk li jagħmlu użu miċ-Ċentru biex jipparteċipaw fis-servizzi offruti.

Nagħmlu appell lill-membri kollha biex nuru aktar interess fl-Għaqda, nipparteċipaw aktar fi ħdanha u fl-okkażjonijiet li jkollna, biex b'hekk nagħtu kuraġġ akbar u rieda soda lill-Kumitat biex ikompli fil-ħidma tiegħu ħalli l-Għaqda tkompli tikber.

L-għan ewlieni tal-Kumitat taħt id-direzzjoni taċ-Chairperson kien u għadu li naħdmu fuq problemi li jolqtu direttament lil uliedna, li wieħed jista' jgħid huma diversi u komuni mal-maġġoranza tal-membri.

Attivitajiet

L-Għaqda organizzat diversi attivitajiet għall-benefiċċju tal-membri kollha.

Fis-sitt Simpożju Internazzjonali tad-Down Syndrome, il-Bord tad-Down Syndrome International (DSI) u dak tal-European Down Syndrome Association (EDSA) iddeċidew li l-21 ta' Marzu għandha tibda tissejjaħ bħala l-ġurnata tad-Down syndrome. Il-ġurnata u x-xahar intgħażlu hekk għax il-kundizzjoni tad-Down Syndrome hija assoċjata mat-tliet (3) koppji tal-kromożoma 21 (trisomy 21). Għalhekk ħadu l-21 bħala l-ġurnata u t-tielet xahar tas-sena Id-DSI u EDSA kienu talbu lill-membri tagħhom biex kull sena jiċċelebraw din il-ġurnata dinjija f'pajjiżhom.

Għal din is-sena, għall-Jum Dinji tad-Down Syndrome, is-Sibt 21 ta' Marzu 2009 il-Kumitat ħaseb biex jorganizza Disco Party fis-Sala Parrokkjali tal-Furjana, sabiex aħna u wliedna niċċelebraw din il-ġurnata mal-bqija tad-dinja. Dan il-post intgħazel għax seta' jigi milquh minn kulħadd u ma hemmx problemi kemm tat-trasport kif ukoll tal-parkeġġ. Id-disco kien ta' DJ Commander. Il-prezz li kien ta' ħames Ewro ġie ssussidjat għall-membri li għandhom Down syndrome b'Ewro kull wieħed.

Fl-4 ta' Mejju 2008 ġiet organizzata ħarġa ta' ġurnata, li kienet tikkonsisti f"quddiesa fil-Paradise Bay Resort Hotel fiċ-Cirkewwa. Wara l-ikla buffet fl-istess lukanda sar logħob tat-tombla, waqt lit-tfal u anke l-kbar, kellhom l-opportunità li jużaw l-indoor swimming pool. Bħas-soltu l-ġurnata spiċċat bit-te jew kafe u biċċa cake. Il-membri li għandhom Down syndrome ġew issussidjati u ħallsu biss ħames Ewro.

L-Għaqda kellha ntrojtu minn lotterija organizzata b'risq il-Lions Club ta' Malta (Host). L-Għaqda ġiet magħżula biex tipparteċipa fil-bejgħ tal-biljetti tal-lotterija mal-membri kollha tal-Għaqda. Permezz tal-parteċipazzjoni tal-membri fil-lotterija, imma mhux daqs kemm wieħed jixtieq, l-Għaqda, mill-bejgħ tal-biljetti, ġiet mogħtija 4 Ewro minn kull pakket ta' 5 Ewro li nbiegħ. Wara l-ispejjeż u sehem il-Lions Club, l-Għaqda spiċċat b'€458 li jinkludi donazzjonijiet ta' €27. Grazzi mill-qalb ta' l-interess u l-għajnuna tagħkom f'din il-lotterija.

Is-Sibt 17 ta' Mejju 2008 kienet *'The World Telecommunications and Information Society Day'* imħaddna mill-ITU – International Telecommunications Union. It-tema ta' dik il-ġurnata ġiet iddedikata għall-mezzi ta' kommunikazzjoni għall-persuni b'diżabilità. Minħabba li l-Għaqda kienet ġiet mogħtija tmien kompjuters ġodda mill-Ministeru tal-IT ta' dak iż-żmien, il-Ministru Dr Austin Gatt, il-Ministru responsabbli għall-Infrastruttura, Trasport u Telekommunikazzjoni u s-Sur Philip Micallef, Chairman ta' l-Awtorita tal-Kommunikazzjoni Maltija fetħu uffiċjalment il-Komputer lab fiċ-Centru, wara diskorsi wkoll miċ-Chairperson tal-Għaqda għall-okkażjoni.

Fil-23 ta' Lulju 2008, għall-attività tas-sajf, kienet ġiet organizzata ġurnata fl-iSplash and Fun Park. Id-domanda għal din il-ħarġa dejjem kienet tkun popolari bil-membri li jattendu jieħdu ħafna pjaċir. Sfortunatament din l-attivta' tħassret minħabba n-nuqqas ta' interess li din is-sena kien hemm għaliha.

Il-party tal-Milied sar fil-Lukanda San Antonio Buġibba fil-19 ta' Diċembru 2008, bil-mużika f'idejn DJ Andre'. Din is-sena ma' tqassmux rigali tal-Milied minn Father Christmas minħabba l-pożizzjoni finanzjarja tal-Għaqda li mhijiex daqshekk tajba. Sfortunament l-unika ġbir ta' flus li tagħmel l-Għaqda hija l-lotterija tal-Milied u minħabba n-nuqqas ta' konkorrenza li jkun hemm biex jinbiegħu l-biljetti, ma' konniex f'pożizzjoni li nissussidjaw ir-rigali. Minflok il-Kumitat ħa d-deċiżjoni li l-Għaqda tħallas il-party tal-Milied għall-membri kollha li għandhom Down syndrome.

Attività oħra f'dawn iż-żminijiet tal-Milied kemm popolari mall-membri huwa d-disco għat-tfal li sar fit –30 ta'.Diċembru 2008 fis-Sala tal-Paroċċa ta' Santu Wistin, il-Belt. taħt il-knisja. Barra d-disco kien hemm ukoll riċeviment żgħir. Il-mużika għal din l-attività kienet f'idejn DJ Commander. Ukoll għal din l-attività l-Kumitat ħa d-deċiżjoni li l-persuni Down syndrome ma jħallsux.

Barra minn dawn l-attivitajiet, wieħed ma jridx jinsa' l-Quddies ta' kull l-ewwel Ġimgħa tax-xahar fiċ-Centru, fejn wara wieħed ikun jista' jieħu l-kafè u pastizzi u jilgħab it-tombla. In-nuqqas ta' attendenza għal din l-attivita, imma prinċipalment għaċ-ċelebrazzjoni tal-quddiesa, tħasseb lill-Kumitat li forsi din l-attività mhix tant popolari iżjed u forsi l-membri jridu xi tibdil fil-forma, biex forsi l-interess jerġa' jqum.

Servizzi tal-Għaqda

L-ispeech therapy isir kull ħmistax fiċ-Centru nhar ta' Tnejn mill-professjonisti Rita Micallef u Joe Agius. Dawn is-sessjonijiet huma importanti ħafna fl-iżvilupp tat-tfal u huma mezz kif it-tfal jitgħallmu jikommunikaw, jaħsbu, u jieħdu deċiżjonijiet li jistgħu jolqtu lilhom innifishom.

Keep-fit classes li jsiru kull nhar ta' Erbgħa fl-iskola Guardian Angel School. Dawn is-sessjonijiet li huma ssussidjati mill-Għaqda, huma miftuħa għall-membri kollha tagħna: żgħar, kbar, subien u bniet.

Lezzjonijiet fil-Computer

L-Għaqda kienet ibbenifikat minn għotja ta' tmien *computers* ġentilment mogħtija minn dak li qabel kien jissejjaħ il-Ministeru tal-Informatika. Bil-għan li l-membri jitharrgu fil-*computers* inbdew lezzjonijiet tal-computer hawn fiċ-Ċentru. L-IT teacher huwa ipprovdut mid-Dipartiment tal-Edukazzjoni.

It-Talent Group

F'dan il-grupp qiegħed jiġi mgħallem kif iżommu l-pożizzjoni tagħhom u kif jimxu fuq catwalk. Il-klassijiet qegħdin isiru kull ħmistax u jalternaw ma' l-ispeech therapy. Il-Kumitat jispera li dan il-grupp jiġi ukoll mgħallem drama, aktar 'l quddiem

Il-programm 'Reach'

L-adulti li għandhom Down syndrome fl-edukazzjoni tagħhom qegħdin jiffaċċjaw problema. Fil-preżent, wara li jispiċċaw il-Form 5 fl-iskejjel regolari, uliedna li għandhom Down syndrome mhumiex maturi biżżejjed u, aktar minn hekk, għad m'għandhomx dawk il-*life skills* meħtieġa għall-ħajja adulta. L-Għaqda temmen li preżentament l-iStat ma joffri

l-ebda servizz jew programm li huwa mfassal għall-bżonnijiet tal-adulti Down syndrome biex ilaħaqqhom għall-iżvilupp sħiħ tagħhom qabel ma jibdew jiġu ppreparati għad-dinja tax-xogħol. Quddiem dan in-nuqqas ta' servizzi offruti, l-Għaqda b'kolloborazzjoni mal-Fondazzjoni Eden/Razzett qed tkompli bil-programm pilota li ġie estiż fuq medda ta' tliet snin bħala tranżizzjoni mis-sekondarja għat-taħriġ fl-impjieg. Dan qiegħed isir ma' numru żgħir ta' membri tagħna fiċ-Centru hawn il-Belt. Dan il-programm qiegħed jiġi ffinanzjat mill-ġenituri ta' min qiegħed jibbenifika minn dan is-servizz. Il-ġenituri tat-tfal li qegħdin jattendu dan il-program sejrin dalwaqt jiġu ssusidjati mill-Għaqda grazzi għall-fondi li bbenifikajna mill-iStrina fl-edizzjoni tal-Milied 2006.

Premises

Il-ħolma tal-Kumitat hija li barra li jkollna Centru tagħna, dan jiġi wkoll irranġat kemm jista' jkun malajr biex inkunu f'pożizzjoni li noffru aktar servizzi, u jkun aktar akkoljenti. Ix-xogħolijiet fuq iċ-Centru għadhom għaddejien u dejjem jinqalgħu xogħolijiet ta' riparazzjoni. Il-Kumitat kien iddeċieda biex is-siġġijiet jiġu mibdula, għaldaqstant qed nistennew 20 siġġu mixtrija mingħand Krea li jikkumplimentaw l-imwejjed li kienu ġew mixtrija wkoll mingħand Krea. Dan seta' jseħħ grazzi għall-AIWA u l-ġenerozità tagħhom.

Magażin

Il-magażin, grazzi għall-Bord Editorjali tkompla b'determinazzjoni kbira. Nixtieq infakkar fil-bżonn kbir li jeżisti biex nirċievu xi esperjenzi, ritratti u jew xi artikli sabiex jiġu ppubblikati fil-magażin. 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-magażin qiegħed jiġi ppubblikat b'diffikulta' kbira u bħalissa qed joħrog biss darba fis-sena. Kull ħarga nistampaw 1500 kopja. Il-flus biex jitħallas dan il-magażin iridu jiġu mill-ġbir ta' fondi, għax reklami, biex intaffu l-ispejjeż tiegħu m'għadniex insibu. Il-Gvern jagħti biss massimu ta' 700 Ewro għall-proġetti żgħar. Dawn il-flus, li l-Għaqda tapplika għalihom kull sena, imorru biex jitħallsu l-ispejjeż amministrativi.

Laqgħat

Ic-Chairperson ħadet sehem f'dawn il-laqgħat u seminars:-

Fil-waqfa tas-sajf iċ-Chairperson u Helen Mifsud kellhom laqgħa mal-ETC biex jitkellmu fuq *policies* tat-*training* bħala mezz biex jinstab xogħol għall-membri tagħna; in-nuqqas ta' faċiltajiet f'Għawdex; benefiċċji li wieħed jistenna minn dan it-*training* u meta wieħed setgħa jara xi frott minn dan it-*training*; għaliex kulħadd jiġi mdaħħal f'keffa waħda. Wara dan il-meeting tkomplew id–diskussjonijiet mal–Eden Foundation fuq '*The Employability Skills Training Programme*'.

Settembru 2008

Chairperson, Charles Vassallo, u oħrajn fosthom M. Gellel il-kordinatur tal-programm 'Reach' iltaqgħu ma' David Gauci tal-ADT fuq tezi li kien qed jagħmel fuq it-trasport pubbliku u kif seta' jeffetwa lill-membri tagħna fl-attivitajiet tagħhom ta' kuljum.

Fis-27 ta' Settembru Iċ-Chairperson flimkien ma Saviour Dimech ħadu sehem f'konferenza mtella' mill-Malta Labour Party, bit-tema ' Sena skolastika ġdida, problemi ġodda, sfidi ġodda. Iċ-Chairperson għamlet intervent għan–nom ta' l-Għaqda rigward il-kurrikulu li mhuwiex addattat għat–tfal tagħna u li t-tfal tagħna għandhom bżonn iżjed żmien biex jitgħallmu u hemm bżonn li jibqgħu aktar żmien fis-sistema edukattiva sakemm ikollhom il-maturità ta' sittax-il sena ta' tfal normali. Iċ-Chairperson saħqet ukoll fuq in-nuqqas ta' edukazzjonu professjonali għall-adulti tagħna, u tagħlim tul ħajjithom.

24 Novembru 2008 – Laqgħa taċ-Chairperson flimkien ma' Pio Fenech ma' l-Onorevoli Dr. Joe Cassar Segretarju Parlamentari fuq l-impiegi għat-tfal tagħna, wara li diġa' kien hemm laqgħat mal-ETC u mal-Fondazzjoni Eden fuq l-istess suġġett. L-Onorevoli Cassar wiegħed li jqajjem il-problemi fuq l-impiegi għat-tfal tagħna ndikati ma' l-Onor. Ministru John Dalli.

Rigward il-problemi tal-kura medika għat-tfal tagħna wara li jagħlqu l-erbatax-il sena Dr. Cassar kien ta l-opinjoni li nifformolaw pjan ta' azzjoni biex jiġi ppreżentat lill-Kumitat tal-Affarijiet Soċjali tal-Kabinet.

Laqgħa fis-27 ta' Novembru 2008 mal-MEUSAC miċ-Chairperson u Charles Vassallo rigward fondi mill-EU u kif wieħed seta' jaċċessa dawn il-fondi.

Fit-28 ta' Frar 2009 laqgħa pubblika msejħa mill-Partit Laburista bit-tema 'Is-snin ta' l-iskola primarja u sekondarja – kif nistgħu ntjebu'. Iċ-Chairperson attendiet u għamlet żewġ suġġerimenti fuq is-suġġett.

1.Team multi dixxipplinarju biex jassessjaw lit-tfal b'diżabilità u jgħinu lill-ġenituri jagħmlu l-aħjar xelta biex it-tfal tagħhom jibbenifikaw minn edukazzjoni tajba.

2. L-għaqdiet volontarji hemm bżonn li jkunu preżenti f'Kumitati fi ħdan id-Dipartiment tal-Edukazzjoni fejn *policies* jiġu diskussi u mhux biss il-KNPD li huma distinti mill-għaqdiet voluntarji.

Fid-9 Marzu 2009 iċ-Chairperson kienet mistiedna fuq il-PBS fi programm ta' John Bundy.

Fil-18 ta' Marzu 2009 ċ-Chairperson u Mrs Carmen Fenech (membru) kienu mistiedna fuq programm fuq in-NET. Iż-żewġ programmi kienu mtella' għall-awareness tal-'World Down Syndrome Day'.

Fil-26 ta' Marzu iċ-Chairperson iltaqgħet maċ-CEO tar-Richmond Foundation Doris Gauci fuq il-bżonnijiet mediċi tat-tfal tagħna wara li jagħlqu l-erbatax-il-sena u l-passi li l-Għaqda trid tieħu f'dan ir-rigward mal–awtoritajiet hekk kif kien issuġġerixxa l-Onor. Dr. Cassar.

Fit-2 ta' Marzu iċ-Chairperson u Charles Vassallo kellhom laqgħa ma' Nathan Farrugia CEO tal-Fondazzjoni tal-Eden u ir-Razzett, Manuel Gellel, il-Kordinatur tal-programm Reach, Alison, Kordinatura tas-sessjonijiet tal-adulti fi ħdan il-Fondazzjoni u ddiskutew il-programm 'Reach' u l-futur tiegħu.

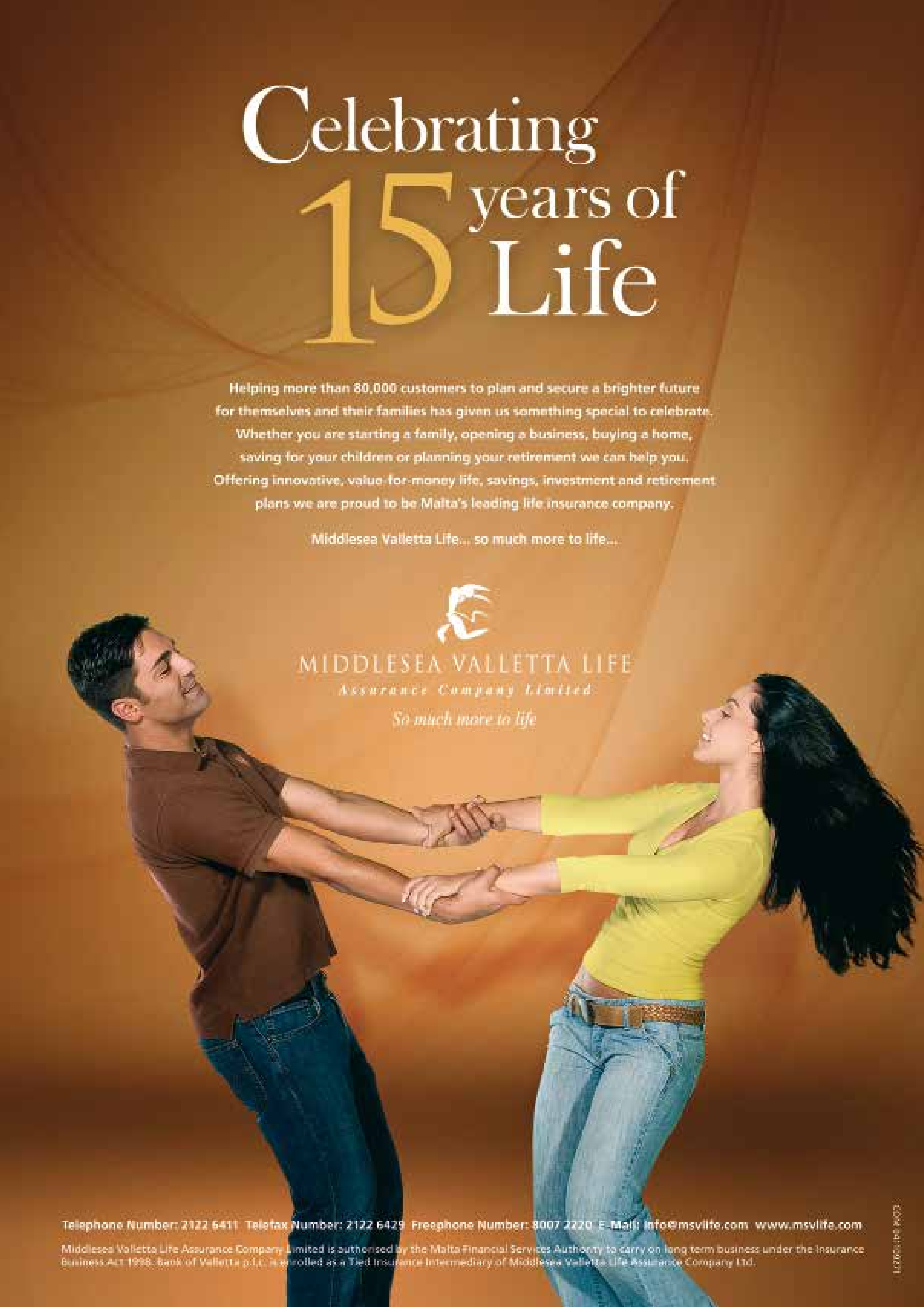
Fl-1 ta' April 2009 iċ-Chairperson kienet mistiedna għall-'business breakfast' organizzat minn Mrs. Gonzi. Hawn ħadet l-opportunità biex tkellem liċ-Chief Executive ta' Mater Dei fuq in-nuqqas ta' nformazzjoni rigward it-twelid tat-trabi Down syndrome, dan wara l-korrispondenza li kienet diġa għaddiet fuq dan is-suġġett bejn l-Għaqda u l-isptar u l-pakkett ta' informazzjoni li ġie ppublikat mill-Għaqda u mqassam fl-isptar ndirizzat għall-familji li kollhom trabi Down syndrome.

Konklużjoni

Irrid nieħu l-opportunità biex insellem lis-Sinjura Antoinette Peel li wara 27 sena fix-xogħol volontarju fi ħdan l-Għaqda, iddeċidiet li tirtira mix-xena, u rriżenjat mill-Kumitat. Għan-nom ta' kulħadd nixtieq nirringrazzjaha għax-xogħol siewi u ħidma kbira li hija għamlet u l-interess kbir li wriet fl-Għaqda tagħna biex dejjem timxi 'l quddiem. Grazzi Antoinette.

Nixtieq nagħlaq billi nirringrazzja lilkom preżenti talli ġejtu llum u lill-membri kollha tal-Kumitat, u l-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 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.