# Riċerka dwar l-protezzjoni żejda fil-ħajja tal-persuni b'diżabilità intelletwali f'Malta

Anne-Marie Callus u Isabel Bonello

Dipartiment għall-Istudji dwar id-Diżabilità

Fakulta għat-Tisħiħ tas-Soċjetà

Universita ta' Malta

Din ir-riċerka ġiet finanzjatha minn grant għar-Riċerka mill-Università ta' Malta.

Novembru 2017

**Introduzzjoni**

Hemm tendenza li f'Malta l-persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom protezzjoni żejda mill-ġenituri, membri oħra tal-familja, u anke minn staff li jaħdmu magħhom[1]. Huwa minnu li ħafna persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom bżonn is-sapport fil-ħajja tagħhom ta' kuljum. Imma dan ma jfissirx li ma jistgħux jieħdu deċiżjonijiet u jagħmlu għażliet fil-ħajja tagħhom. Huma għandhom ikollhom is-sapport li jinħtieġu biex jagħmlu deċiżjonijiet u għażliet. Dan is-sapport jista' jiġi mill-ġenituri jew persuni oħra li jieħdu ħsiebhom, minflok ma' dawn il-persuni jieħdu d-deċiżjonijiet f'isem il-persuni b'diżabilità intelletwali.

Persuni b'diżabilità intelletwali jistgħu jkunu aktar indipendenti. Dan għaliex, kif ilhom ħafna jgħidu l-persuni b'diżabilità, li tkun indipendenti mhux bilfors tfisser li tagħmel kollox waħdek[2]. Tfisser li tieħu deċiżjonijiet u tagħmel għażliet u mbagħad ikollok is-sapport f'dawk l-affarijiet li ma tistax tagħmel waħdek. Imma ħafna drabi persuni b'diżabilità intelletwali ma jingħatawx dan it-tip ta' sapport. Jiġri li l-ġenituri jew dawk li jieħdu ħsieb persuni b'diżabilità intelletwali jibżgħu li l-persuna hi vulnerabbli u li tista' tiġrilhom il-ħsara jekk jitħallew jagħmlu dak li jridu. Fil-fatt, ġie li persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom problemi u jidħlu

---

[1] Callus A.M. (2013) Becoming self-advocates: people with intellectual disability seeking a voice. Oxford, Peter Lang.

[2] Finkelstein, V. 1981. Disability and the helper/helped relationship. An historical view. In A. Brechin, P. Liddiard, and J. Swain, eds. Handicap in a social world. Milton Keynes: Hodder and Stoughton in association with the Open University Press, pp 58-63; Morris, J. 1997. Care or empowerment? A disability rights perspective. Social policy and administration, 31 (1), pp. 54-60.

f'sitwazzjonijiet diffiċli għax jafdaw wisq u ma jkunux qed jindunaw li hemm min qed jagħmlilhom il-ħsara. Minħabba li din il-possibilita teżisti, il-ġenituri ma jkunux iridu li uliedhom li għandhom diżabilità intelletwali, anke jekk dawn huma adulti, jieħdu sehem f'attivitajiet barra mid-dar sakemm ma jkunux ma' xi ħadd li l-ġenituri jafdaw.

Il-fatt li f'Malta l-persuni b'diżabilità intelletwali jibqgħu jgħixu mal-ġenituri jew familja tagħhom għal żmien twil ikompli jżid mal-protezzjoni żejda. Ħafna drabi nassumu li l-ġenituri se jibqgħu jieħdu ħsieb ta' uliedhom b'diżabilità intelletwali sakemm ma jibqgħux jifilħu aktar jew sakemm imutu. Il-ħsieb ħafna drabi jkun li dawn l-ulied imorru jgħixu f'servizz residenzjali jekk il-ġenituri jew il-familja ma jkunux jistgħu jieħdu ħsiebhom aktar. Ma hemmx l-idea li adulti b'diżabilità intelletwali għandhom id-dritt li jmorru f'servizz residenzjali għax jixtiequ jibdew igħixu ħajja aktar indipendenti mill-familja, kif insibu f'Aritklu 19(a) tal-Konvenzjoni għad-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità:

> (a) Persuni b'dizabilità' jkollhom l-opportunita' li jaghzlu l-post tar-residenza u fejn u ma' min jghixu fuq bazi ugwali ma' l-ohrajn u li ma jkunux obbligati li jghixu f'arrangament ta' ghajxien partikulari.[3]

Kif naraw f'dan ir-rapport tar-riċerka li saret l-protezzjoni żejda taffetwa kull aspett tal-ħajja tal-persuni b'diżabilità intelletwali u anke tal-familji tagħhom.

[3] UN 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available from http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150.

## Għanijiet tar-riċerka

L-għan ewlieni ta' din ir-riċerka kien li jsir studju dwar l-protezzjoni żejda fil-ħajja tal-persuni b'diżabilità intelletwali f'Malta, il-fatturi li jwasslu għal din l-protezzjoni żejda, u dak li jista' jsir biex tiġi indirizzata l-problema tal-protezzjoni żejda.

Din ir-riċerka għandha wkoll dawn l-għanijiet speċifiċi:

- li ninvestigaw l-effett li l-protezzjoni żejda tħalli fuq il-ħajja tal-persuni b'diżabilità intelletwali;
- li nidentifikaw dak li jġiegħel lill-ġenituri u persuni oħra li jieħdu ħsieb persuni li għandhom diżabilità intelletwali li jipproteġuhom;
- li nidentifikaw prattiċi tajba li juru kif tista' tieħu ħsieb ta' persuni b'diżabilità intelletwali u tagħtihom sapport mingħajr ma jkun hemm protezzjoni żejda;
- li jsiru rakkomandazzjonijiet lil min ifassal u joffri s-servizzi dwar kif jistgħu jagħtu sapport lill-familji ta' persuni b'diżabilità intelletwali biex ma jkunx hemm protezzjoni żejda;
- biex nagħtu vuċi lill-persuni b'diżabilità intelletwali, inkluż fil-proċess tar-riċerka stess.

Din ir-riċerka tfasslet fuq prinċipji inklussivi. Dan ifisser li l-ewwelnett tibda billi tassumi li persuni b'diżabilità intelletwali jistgħu jiżviluppaw ħafna ħiliet jekk ikollhom l-opportunita u jekk jingħataw sapport kif jeħtieġu. Barra minn hekk, ir-riċerka inklussiva hi bbażatha fuq il-mudell soċjali tad-diżabilità li jħares lejn l-ostakli maħluqa mis-soċjetà li jfixklu l-ħajja tal-persuni b'diżabilità[4].

[4] UN 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available from http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150.

Prinċipju ieħor importanti ħafna fir-riċerka inklussiva hu li persuni b'diżabilità intelletwali jieħdu sehem sħiħ f'kull parti tal-proċess tar-riċerka[5]. Fil-fatt din ir-riċerka tfasslet minn persuna b'diżabilità intelletwali u lettur mill-Universita li mbagħad għamlu r-riċerka kollha flimkien. Il-persuni b'diżabilità intelletwali kienu wkoll involuti fid-diskussjonijiet li saru waqt ir-riċerka, speċjalment permezz tal-focus groups; fid-diskussjoni u fil-preżentazzjoni ta' dak li sibna mir-riċerka; u fil-produzzjoni ta' dan ir-rapport.

Barra minn hekk, ir-riċerka inklussiva tagħti ħafna importanza lill-esperjenzi tal-ħajja tal-persuni b'diżabilità intelletwali. Għaldaqstant, ħafna drabi ssir permezz ta' riċerka kwalitattiva għax dan hu mod kif teżamina aspetti differenti tal-esperjenzi ta' dak li jkun.

[5] Nind, M. 2014. What is Inclusive Research? London: Bloomsbury; Walmsley, J. & Johnson, K. 2003. *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and future*. London: Jessica Kingsley.

**Kif għamilna r-riċerka**

Din ir-riċerka saret permezz ta' focus groups. B'kollox saru għaxar focus groups:

- tlett focus groups ma' persuni b'diżabilità intelletwali (tnejn Malta u wieħed Għawdex) (sbatax-il persuni b'diżabilità intelletwali b'kollox)
- tlett focus groups ma' ġenituri ta' persuni b'diżabilità intelletwali (tnejn Malta u wieħed Għawdex) (erbatax-il ġenituri b'kollox)
- erba' focus groups ma' dawk li jaħdmu ma' persuni b'diżabilità intelletwali (tlieta Malta u wieħed Għawdex) (tmintax-il rappreżentanti ta' għaqdiet b'kollox)

Il-focus groups saret bejn Settembru 2015 u Settembru 2016, wara li r-riċerkaturi ngħataw il-permess li jagħmlu r-riċerka mill-Kumitat dwar l-Etika fir-Riċerka tal-Università ta' Malta (il-UREC).

F'dan ir-rapport, il-parteċipanti ngħataw ismijiet fittizji kif ġej:

- il-persuni b'diżabilità intelletwali ngħataw isem (Pierre, Helen, eċċ)

- il-ġenituri ngħataw titlu u kunjom (Mrs Fenech, Mr Zammit, eċċ)

- l-istaff ngħataw isem u kunjom (Alice Gauci, Damian Pisani, eċċ)

**X'sirna nafu mir-riċerka li għamilna**

*Id-dinja tax-xogħol*

Mill-persuni b'diżabilità intelletwali li ħadu sehem fil-focus groups, ftit qalu li jaħdmu full-time u ftit part-time. Kien hemm ħafna jattendu ċentru ta' matul il-jum u xi ftit joqogħdu d-dar jaraw it-television. Dan qaluh ukoll il-ġenituri u dawk li jaħdmu f'organizazzjonijiet fil-qasam tal-persuni b'diżabilità. Dawk il-persuni b'diżabilità li ħadu sehem fir-riċerka u jaħdmu kollha joqgħodu Malta. Dawk li joqgħodu Għawdex kien hemm minnhom li kellhom esperjenza ta' xogħol permezz ta' skemi, imma ma żammewhomx jaħdmu hemm. Jista' jkun li hemm persuni b'diżabilità intelletwali f'Għawdex li jaħdmu u li ma ħadux sehem fir-riċerka.

*Opportunitajiet biex il-persuni jsibu xogħol*

Matul dawn l-aħħar 10 snin, it-tip ta' xogħol li jagħmlu persuni b'diżabilità intellettwali nbidel. Qabel kien aktar fil-factories imma issa hemm opportunitatjiet fl-uffiċini u anke fit-turiżmu, speċjalment f'dawn l-aħħar sentejn. Hemm ukoll persuni li jaħdmu ma' bennejja, jew inkellha bħalha receptionist, office help, xogħol manwali, xogħol fil-kċina, stackers fi ħwienet kbar u supermarkets. Il-biċċa l-kbira li jaħdmu, jaħdmu part-time.

Dawk il-persuni b'diżabilità intelletwali li ħadu sehem f'din ir-riċerka u li jaħdmu, jaħdmu f'dawn il-postijiet: fabbriki, lukandi, sptar, djar tal-anzjani, sheltered workshop, għaqda fil-qasam tal-persuni b'diżabilità. Wieħed kien qed jagħmel training biex isib xogħol meta saru l-focus groups.

Fattur li ssemma li jista' jagħti opportunitajiet ġodda ta' xogħol għal persuni b'diżabilità hu l-fatt li issa persuni b'diżabilità li jaħdmu jibqgħu jżommu l-pensjoni. Fattur ieħor li ssemma kien l-infurzar tal-liġi tat-2%, jiġifieri l-liġi li tgħid li min iħaddem aktar minn 20 persuna jrid ikollu mill-inqas persuna waħda b'diżabilità jew mill-inqas 2% jekk iħaddem 100 jew iżjed. Min-naħa l-oħra kien hemm min għamel il-punt li ċertu persuni b'diżabilità qed jiġu impjegati biex min iħaddem jissodisfa din il-liġi. Għalhekk dawn il-persuni jingħataw xogħol repettivit u li ma jkunx hemm opportunita għal avvanz fil-karriera. Kif qal Steven Farrugia 'just nipparkjahom hemm'.

Meta l-employer ikollu xi ħadd fuq inclusion and diversity, tgħin ħafna għax hemm bażi fuq x'hiex tista tibni.

*Il-benefiċċji tax-xogħol*

Punt ieħor li ġie diskuss dwar ix-xogħol kien il-fatt li dak li jkun ma jaħdimx biss għall-paga, għalkemm ix-xogħol jagħti lill-persuna aktar indipendenza għax ikollha aktar flus. Joseph Borg qal li trid issir emfasi fuq l-aspett soċjali tax-xogħol mhux l-aspett ekonomiku biss, 'mhix kwistjoni biss finanzjarja'. Fost il-benefiċċji li ssemmew kien hemm li l-persuna tkompli tibni fuq dak li tkun tgħallmet l-iskola, għax inkellha dak li tkun tgħallmet titilfu. Barra minn hekk, ix-xogħol iġib miegħu tagħlim ta' ħiliet oħra, per eżempju li persuna titgħallem tuża tal-linja waħedha biex tmur ix-xogħol.

Issemma wkoll kemm hu importanti li xi ħadd ifiehem lill-ġenituri l-vantaġġi li uliedhom b'diżabilità intelletwali jaħdmu.

*Esperjenzi differenti fid-dinja tax-xogħol*

Dawk li jaħdmu kollha qalu li huma kuntenti fuq ix-xogħol għax jaħdmu ma' nies li jħobbuhom ħafna. Il-kollegi iġibu ruħhom tajjeb magħhom u kien hemm ukoll min semma li jieħdu ħsiebhom il-kollegi tagħhom. Per eżempju Mrs Aquilina semmiet li l-kollegi ta' binha jaraw li ma jiekolx iż-żejjed.

Imma l-parteċipanti tkellmu wkoll dwar diversi esperjenzi negattivi. Per eżempju, kien hemm persuna b'diżabilità intelletwali li semma li għamel diversi

xogħolijiet imma qatt ma żammewh u persuna oħra li kien fi skema u issa qed ifittex xogħol. Dawk li jkunu fi skema jew jagħmlu taħriġ imma mbagħad ma jżommuhomx jiddispjaċihom ħafna. Anke waħda mill-istaff, Josephine Carabott, tkellmet dwar dan. Hi semmiet klijenta mis-servizz tagħha li bkiet ħafna wara li ma żammewhiex taħdem meta spiċċat l-iskema. Josephine Carabott qalet "X'tagħmel? Toħnoq it-tama u l-ħolm tagħhom għal kollox? Jew ittihom idea ta' dak li jista' jkollhom?" Mrs Borg qalet li binha ngħatha impjieg u anke xtara l-uniformi tax-xogħol, imma mbagħad ma aċċettawhx. Naturalment, kien diżappuntat ħafna.

Issemma wkoll li opportunitajiet għal placements fi skema huma faċli ssibhom għax ma jitħallsux. Imma meta l-employer jissuġġerulu li jħaddem il-persuna b'diżabilità u jtiha paga, jibdew ġejjin kull xorta ta' skużi: għax hawnhekk għandna ħafna magni, għax jistgħu jweġġgħu u skużi bħal dawn. Jista' jkun li l-employer ikun ġenwin meta jsemmi dawn l-affarijiet imma, kif insemmu aktar tard, l-employers għandhom ikollhom aktar għarfien dwar dan is-settur.

Problema oħra li ssemmiet bil-placements hi li ħafna drabi jkunu f'ambjent sheltered ħafna. Per eżempju, ikunu placements fil-kunsill lokali jew fil-paroċċa fejn tgħix il-persuna u allura tkun imdawra min-nies li jafuha u jieħdu ħafna ħsiebha, jew inkellha jkunu f'sheltered workshops fejn il-persuni b'diżabilità jkunu qed jaħdmu kollha flimkien. Naturalment, dawn huma affarijiet tajbin, imma kif semmew il-parteċipanti fil-focus groups il-fatt jibqa' li l-persuni

b'diżabilità jibqgħu dejjem igħixu u jaħdmu dejjem f'ambjent protett ħafna. Allura wieħed irid joqgħod attent li dawn l-opportunitajiet ta' xogħol ma jkunux xogħol taparsi.

Punt ieħor li ssemma f'wieħed mill-focus groups li sar Għawdex kien li l-esperjenzi ta' xogħol offruti għandhom jirriflettu l-opportunitajiet li jeżistu fir-realta. Per eżempju Għawdex l-aktar li hemm xogħol hu fit-turiżmu imma l-persuni b'diżabilità ftit li xejn jingħataw placements u taħriġ f'dan is-settur. Minflok jagħmlu outwork tal-fabbriki meta fir-realta ftit li xejn hemm opportunitajiet ta' xogħol bħal dawn.

Fost dawk li jaħdmu, ħafna minnhom jagħmlu xogħol li jikkonsisti li dejjem tagħmel l-istess ħaġa[i]. F'dan it-tip ta' xogħol ma hemmx lok biex il-persuna b'diżabilità timxi 'l quddiem fil-karriera tagħha. Anke persuni b'diżabilitàjiet oħra ma javvanzawx fil-karriera tagħhom. Waħda mir-raġunijiet hi ukoll nuqqas ta' taħriġ u għalhekk il-persuni b'diżabilità li jaħdmu ma jkollhomx opportunita jiżviluppaw il-kapaċitajiet li għandhom. Jew inkellha l-persuna jew dawk ta' madwarha ma jemmnux fil-kapaċitajiet tagħha u allura qatt ma jkollha l-opportunita tiżviluppahom, dak li jgħidulu 'self-fulfilling prophecy'[6].

Kien hemm min semma l-punt li jkun hemm employers li ma jkunux jafu li persuna b'diżabilità intelletwali tista' tavvanza fix-xogħol li tagħmel, jew ma jkunux jafu kif jaddattaw ix-xogħol għal dik il-persuna, jew kif tagħtiha taħriġ biex titgħallem xogħol ġdid. Il-focus ikun fuq dak li l-persuna ma jirnexxilix tagħmel mhux fuq x'għandha bżonn biex jirnexxilha tagħmel aktar.

Hemm ukoll persuni b'diżabilità intelletwali li jkollhom jitilqu mix-xogħol għax ikunu trattati ħażin speċjalment mill-kollegi tagħhom. Pauline Magro għamlet il-punt li persuni b'Down syndrome ma jkunux bullied 'għax jiggustawhom. Naħseb aktar għax ikunu mummied around. Aktar dik iddejjaqhom. … Jarawhom bħalha t-tfal tagħhom pjuttost milli l-colleagues. Naħseb dik iddejjaqhom.'

Punt li semmew Mr u Mrs Zammit kien li persuna b'diżabilità intelletwali li d-diżabilità tagħha ma tidhirx mill-ewwel inqas issib min igħinha fuq il-post tax-xogħol mentri dawk li d-diżabilità tagħhom tkun tidher, ħaddiehor jifhem mill-ewwel li għandhom bżonn l-għajnuna. Dwar dan il-punt, Francesca Zarb semmiet ukoll li f'każ ta' min għandu diżabilità intelletwali ħafifa, ikun hemm id-diffikulta jekk tgħidx jew le: 'Għax jekk ngħid forsi jidħqu bija … jekk ma ngħidx' ma jifhmux il-bżonnijiet ta' dak li jkun. Annalise Scerri semmiet ukoll il-punt li dawn il-persuni aktar ikollhom bullying għax l-oħrajn ma jifhmux għaliex qed ikollhom aktar għajnuna.

*Għaliex ħafna persuni b'diżabilità' intelletwali ma jaħdmux*

Ingħataw diversi raġunijiet għaliex ħafna persuni b'diżabilità' intelletwali ma jaħdmux. Kif rajna qabel, ikun hemm min ikun jaħdem imma jkollu jitlaq ix-xogħol minħabba trattament ħażin mill-kollegi. Kien hemm ukoll min semma problemi li jiġu min-naħa tal-ġenituri, u kien hemm min semma problemi li jiġu min-naħa ta' min iħaddem. Problema oħra li ssemmiet kienet li persuni b'diżabilità intellettwali ma jaħdmux għax ma jsibux xogħol li hu addattat għalihom, jew ma jkunux jistgħu jagħmlu arranġamenti skont il-bżonnijiet tagħhom.

Fejn jidħlu l-ġenituri, kien hemm min semma li ħafna minnhom jaħsbu li uliedhom b'diżabilità intelletwali mhumiex kapaċi jaħdmu. Kif qalet Silvia Bonello, igħidu 'dak xi tridu jmur għax-xogħol jagħmel'. Pauline Magro qalet: 'ħafna drabi mill-ġenituri tiġi. Jgħiduha openly.' Jew inkellha ma jaħdmux għax il-ġenituri jibżgħu li jiġu abbużati, bullied jew iweġġgħu fuq il-post tax-xogħol - per eżempju jagħtuh ħafna xogħol 'għax dak ma jgħid xejn'. Allura jgħidulu 'aħjar toqgħod id-dar.' Ġenituri oħrajn ma jkunux kontra l-idea li uliedhom b'diżabilità intelletwali jaħdmu, imma jibżgħu minn ċertu tip ta' xogħol, eżempju fi kċina minħabba s-skieken.

Kien hemm ukoll min semma ġenituri li ma jinteressahomx li uliedhom jaħdmu. Il-parteċipanti fir-riċerka semmew li dawn il-ġenituri ma jirrikonoxxux il-

benefiċċji tal-impjieg għax kieku jkunu aktar motivati biex isibu xogħol. Ipoġġu t-tifel jew tifla x'imkien u moħħhom mistrieħ, imorru għal dak li hu sheltered. Hemm żgħażagħ b'diżabilità intelletwali li joqgħodu jmorru minn kors għall-ieħor. Kif qalet Annalise Scerri, 'l-aqwa li jkunu x'imkien sheltered'. Kien hemm diversi parteċipanti li semmew il-bżonn li nneħħu l-ostakli li jeżistu fl-imħuħ minħabba ideat żbaljati għax din hi l-ikbar raġuni għaliex persuni b'diżabilità intelletwali ma jsibux xogħol. Issemma li rridu nneħħu l-kultura ta' sheltering biex dawn il-persuni joħorġu l-kapaċitajiet tagħhom.

Meta l-ġenituri ma jkunux aċċettaw id-diżabilità ta' uliedhom, dawn tal-aħħar jinżammu lura. Eżempju ta' dan ħareġ minn rappreżentant ta' ċentru ta' matul il-jum li semma li meta għamlu work placement għall-klijenti l-aktar wieħed li għamel it-taħriġ b'suċċess kien dak li ommu qaltilhom li mhu tajjeb għal xejn. Josephine Carabott qalet li xi kultant trid avukat għall-klijenti u li trid turi lill-ġenituri li l-attitudni tagħhom qed iżżomm lit-tifel jew tifla lura. 'Ma tridx tibża timbotta'. Hemm ukoll l-issue ċertu ġenituri li ma jkunux iriduhom jaħdmu f'post fejn ikun hemm Afrikani jaħdmu.

Problemi oħra li ssemmew biex persuni b'diżabilità' intelletwali jsibu xogħol kienu jirrigrawdaw arranġamenti li jridu jsiru biex il-persuna tkun tista' tmur taħdem. Waħda minn dawn il-problemi hi dwar it-trasport. Ikunu jridu jwassluhom il-ġenituri tagħhom u ma jkunux jistgħu minħabba li l-ħinijiet tal-xogħol tal-persuna b'diżabilità intelletwali jridu jkunu addattati għall-ġurnata tal-

ġenturi. Rigward il-qasam tat-trasport nitkellmu ukoll aktar tard f'dan ir-rapport. Issemma ukoll li uħud mill-ġenituri jkunu jridu jagħżlu x-xogħol huma għal uliedhom, f'post qrib id-dar u ħinijiet komdi għalihom. Kien hemm ukoll drabi fejn il-ġenituri waqqfu lil uliedhom milli jieħdu l-opportunita tax-xogħol għax l-arranġamenti ma jogħġbuhomx, per eżempju t-tip ta' xogħol, jew inkellha għax il-post tax-xogħol ikun 'il bogħod.

Imbagħad kien hemm min semma problemi li jiġu minn min iħaddem. Waħda mill-problemi li ssemmiet kienet is-stigma li għad hemm marbuta mal-persuni b'diżabilità intelletwali u li minħabba fiha min iħaddem jaħseb li dawn il-persuni mhumiex kapaċi jaħdmu. Kien hemm min saħansitra semma li hemm employers li jibżgħu jimpjegaw persuni b'diżabilità intelletwali. Dan jiġi minħabba nuqqas ta' għarfien dwar id-diżabilità. Kif qal Joseph Borg, min iħaddem jirraġuna 'jekk tiġrilu xi ħaġa jien x'se nagħmel?'

Dawk li kapaċi jaħdmu ifendu tajjeb jekk ikollhom l-opportunita. Imma hemm employers li ma jkunux iridu li jimpjegaw persuni b'diżabilità intelletwali għax ikollhom esperjenza qarsa, għax ikunu mwegħda li l-persuna se tkun kapaċi tagħmel xi ħaġa u fil-fatt ma tkunx. Imbagħad jeħlu kollha. Damian Pisani poġġiha hekk: 'Diżabilità fiżika dawk orrajt nirranġaw xi ħaġa. Diżabilità intelletwali dawk le.' Xi kultant il-persuni b'diżabilità intelletwali qishom huma minsija. Meta n-nies tkellimhom fuq xogħol u persuni b'diżabilità jaħsbu li qed tirreferi biss għal persuni b'diżabilità fiżika u mhux dawk b'diżabilità intelletwali.

Mr u Mrs Zammit semmew li t-tifel kien jaħdem ma' wholesaler u kien imur ma' tal-vann u kien ikollu jġorr kollox hu, għax sħabu kienu jinqdew bih. Meta t-tifel tagħhom weġġa daru, l-employer keċċieh għax ma riedx inkwiet. Hu qal lill-ġenituri li jippreferi jagħti flus lill-għaqdiet li jaħdmu mal-persuni b'diżabilità intelletwali milli jħaddem persuna hu stess.

*Xogħol tad-Dar*

Li tagħti daqqa t'id fix-xogħol tad-dar u tagħmel qadjiet hu importanti biex persuna ssir aktar indipendenti. Kważi l-ġenituri kollha qalu li uliedhom li għandhom diżabilità intelletwali ftit li xejn jgħinu fid-dar. Imma hemm persuni b'diżabilità li jgħinu fix-xogħol tad-dar: jiżbarazzaw, ifarfru, jagħmlu s-sodda, jaħslu l-art, jonxru u jaqilgħu l-ħwejjeġ, jaħslu l-ħwejjeġ, u hemm min igħin fil-kċina. Hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jmorru jixtru mingħand tal-grocer, jew il-mama tordna l-ikel, per eżempju mingħand tal-laħam, u huma jmorru jġibuh.

Kien hemm staff li semmgħu klijenti li jagħtu daqqa t'id fiċ-Ċentru b'support fejn hemm bżonn u li wisq probabbli d-dar ma jkollhomx opportunita jagħmlu l-istess ħaġa. Xi ġenituri qalu li trid tkun taf kif issaqsiha biex il-persuna b'diżabilità taċċetta li tagħmel ix-xogħol. U ġenitur oħra semmiet li skont kif tgħallimhom, għax anke min ma għandux diżabilità ġie li ma jgħinx fid-dar. Ġenitur ieħor semmiet li mill-esperjenza tagħha is-subien li għandhom diżabilità intelletwali għandhom tendenza li aktar igħinu.

*Ħruġ mal-Ħbieb u Divertiment*

Jista jkun hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jaħdmu imma l-kumplament tal-ħin ma tantx ikollhom opportunita ta' divertiment, mix-xogħol għad-dar u mid-dar għax-xogħol, u joħorġu biss ma' tal-familja. Imma, kif semma Jossph Borg, l-aspett soċjali hu importanti daqs ix-xogħol.

*Ħruġ mal-familja*

Fil-fatt, kien hemm diversi parteċipanti fil-focus groups li semmew li ħafna persuni b'diżabilità intelletwali joħorġu mal-familja biss għax m'għandhom ħbieb ma' min joħorġu. Sakemm ikunu l-iskola jiġu mistednin għal parties u attivitajiet oħra mat-tfal l-oħra. Imma wara l-iskola jibqgħu fiċ-ċirku tagħhom biss. Kif qalet Pauline Magro 'Meta joħorġu mill-iskola, il-ħbieb tal-iskola ma tarahomx aktar. U ma tistax ttihom tort.'

Ħafna persuni b'diżabilità intelletwali joħorġu mal-familja, per eżempju mal-ġenituri jew ma' ħuthom li m'għandhomx diżabilità u, f'ċertu każijiet, mal-ħbieb ta' ħuthom. Minn dak li ħareġ f'din ir-riċerka, jidher li dan jiġri aktar spiss f'Għawdex fejn il-maġġoranza tal-persuni b'diżabilità intelletwali għandhom tendenza li joħorġu biss ma' tal-familja. Mill-persuni b'diżabilità intelletwali Għawdxin li ħadu sehem fil-focus group, wieħed biss kien hemm li joħroġ waħdu barra mil-lokalita tiegħu u anke ġieli jiġi Malta waħdu. Il-ġenituri u staff li ħadu sehem fil-focus groups ta' Għawdex ukoll ikkonfermaw li persuni b'diżabilità intelletwali ftit li xejn joħorġu waħedhom f'Għawdex. Huma qalu li

dawn il-persuni jibqgħu ‘dejjem fil-comfort zone’ u ftit li xejn għandhom ħajja soċjali indipendenti.

Ċertu persuni b’diżabilità intelletwali joħorġu mal-ġenituri tagħhom anke biex dawn ikunu jistgħu jibqgħu barra fit-tard u jkollhom moħħom mistrieħ dwar uliedhom. Din tista’ toħloq problemi meta l-attivita li qed jagħmlu l-ġenituri mhix daqshekk ta’ interess għal uliehdom, ngħidu aħna ballroom dancing jew tombla. Kif qalet Silvia Bonello, il-persuna b’diżabilità “trid toqgħod tħares lejn koċċ nisa ta’ 50 sena jilgħabu l-karti. Kemm ħa jkun hemm żgħażagħ li ħa jieħdu gost jagħmlu dan?”. Imma kien hemm ukoll Helen li qalet li tieħu gost toħroġ mal-mama tagħha.

*Ħruġ ma’ persuni oħra*

Hemm persuni b’diżabilità intelletwali li għandhom ħbieb, imma l-ġenituri ma jħalluhomx joħorġu biex jiltaqgħu magħhom, per eżempju fil-każin tar-raħal. Oħrajn iħalluhom jiltaqgħu ma’ sħabhom tax-xogħol imma mhux ma’ ħbieb oħra. Imbagħad hemm min joħroġ ma’ gruppi differenti li jorganizzaw attivitajiet għall-persuni b’diżabilità, inkluż attivtajiet immexxija minn gruppi tal-persuni b’diżabilità stess, bħal ma huma l- grupp *Living Ability Not Disability* (LAND) u l-Grupp Flimkien Naslu. Kien hemm min semma wkoll lis-*Special Olympics* li, apparti t-taħriġ u attivitajiet sportivi, joffri wkoll opportunita għal diversi ħarġiet soċjali.

Imma jidher li ftit huma dawk il-persuni b'diżabilità li għandhom l-opportunita li joħorġu waħedhom jew ma' min jagħżlu huma. Parti mill-problema hi t-trasport u l-flus li nitkellmu dwarhom aktar tard f'dan ir-rapport. Minn fost dawk li joħorġu waħedhom, uħud jagħmlu biss qadjiet żgħar bħal li jmorru għand ħanut qrib id-dar tagħhom, kif semmejna qabel. Hemm min ċertu postijiet imorru waħedhom u oħrajn imorru ma' tal-familja. Per eżempju min imur il-knisja waħdu imma l-policlinic imur mal-mama.

Hemm min jattendi s-scouts, drama, każin tal-banda (li ssemma minn żewġt irġiel), ħruġ sal-Belt u postijiet oħra. Hemm min joħroġ waħdu mid-dar imma mbagħad jiltaqa' ma' xi ħadd. Fil-fatt meta joħorġu ma' gruppi ta' persuni b'diżabilità jkun hemm xi ħadd mingħajr diżabilità li jieħu ħsieb. Per eżempju Nikita semmiet li hi toħroġ ma' grupp ta' persuni b'diżabilità u għandhom wkoll żewġ helpers li joħorġu maghhom. Hi qalet li tmur il-quddies is-Sibt filgħaxija waħedha l-Belt u mbagħad tiltaqa mal-ħbieb tal-grupp tagħha. Silvan qal li hu joħroġ ħafna waħdu u mhux dejjem jiltaqa' ma' xi ħadd. Imma qal ukoll 'Ma' kulħadd nieħu gost nitkellem'. Hemm ukoll min joħroġ biex jiltaqa' mal-boyfriend jew mal-girlfriend, kif se naraw aktar tard f'dan ir-rapport.

Hemm min jibqa' barra fit-tard imma dan hu rari. Jekk jibqgħu barra sat-tard ikunu mal-ġenituri jew ma' ħuthom il-kbar. Imma hemm ukoll eċċezzjonijiet. Minn fost dawk li ħadu sehem fir-riċerka, Tyler qal li jibqa' tard waħdu; Nikita u

Eric qalu li jibqgħu tard jekk ikunu ma' grupp ta' persuni b'diżabilità u jkollhom vann twassalhom lura d-dar; Silvan jibqa tard barra fis-sajf meta jmur villeġġjatura mal-familja; Helen ma tidħolx id-dar tard - meta jagħmlu party tax-xogħol, oħtha tmur għaliha f'nofsillejl.

Ta' min jinnota li hemm ukoll persuni b'diżabilità intelletwali li ma joħorġux għax din hi l-għażla tagħhom. Per eżempju, Tyler qal li hu fil-weekend jiddejjaq joħroġ għax joħroġ kuljum għax-xogħol u attivitajiet differenti u s-Sibt 'inkun irrid noqgħod waħdi d-dar nirrifletti dwar x'għamilt matul il-ġimgħa'.

Il-parteċipanti qalu li sa ċertu punt l-opportunita biex persuna toħroġ waħedha tiddependi mill-abilità tal-persuna, minn kemm hi indipendenti, u minn kemm hi severa d-diżabilità. Dawk li d-diżabilità tagħhom hi ħafifa aktar joħorġu u għalhekk, kif qal Steven Farrugia 'ma nistgħux nitkellmu fuq il-persuni b'diżabilità bħalha grupp wieħed'.

Steven Farrugia hu wkoll tal-opinjoni li "iżjed ma jgħaddi ż-żmien, ix-xejra hija iżjed li joħorġu". Kien hemm min semma li hi wkoll kwistjoni tal-eta tal-ġenituri. Dawk li huma aktar anzjani jaraw lil uliedhom joħorġu ma' gruppi ta' persuni b'diżabilità intelletwali imma dawk il-ġenituri li huma iżgħar ma jarawx li post uliedhom huwa hemm u allura dawn jispiċċaw joħorġu biss mal-familja.

Il-ħruġ jiddependi wkoll mill-ġenituri jekk jkunu jafdawhom jew le. Kif qalet Annalise Scerri: "Hemm min ikun kapaċissimu u xorta ma jħalluhx". Nikita semmiet ukoll il-punt li ħafna persuni b'diżabilità intelletwali biex joħorġu jridu permess mill-ġenituri. Per eżempju hi, meta tkun trid tattendi xi attivita, l-ewwel ħaġa li jgħidulha l-ġenituri tkun 'issa naraw' u trid toqgħod tistenna biex tara tkunx tista' tmur jew le.

Hemm ukoll ġenituri li joħolqu ħafna inizjattivi biex uliedhom b'diżabilità intelletwali jkollhom l-opportunita li joħorġu. Damian Pisani semma każ ta' ġenituri li uliedhom b'diżabilità jkunu jafuhom l-owners ta' restaurant u fil-weekend imorru jieklu hemmhekk. "Għandhom karattru outgoing, u għamlu ħbieb". Imma mbagħad dejjem imorru fl-istess postijiet." M'hemmx għażla. Hemm dak il-periklu wkoll". Annalise Scerri semmiet li ħafna drabi biex joħorġu ż-żgħażagħ b'diżabilità intelletwali, irid ikun hemm ġenitur li jieħu iniżjattiva, "persuna li tieħu ħsieb u torganizza xi ħaġa". Anke li joħorġu l-persuni b'diżabilità intelletwali waħdehom – tiġi meta jkun hemm ġenituri li jieħdu l-inizjattiva, per eżempju jorganizzawlhom il-ħarġa u t-trasport.

*X'jaħsbu l-ġenituri dwar il-ħruġ*

Min-naħa tagħhom, il-ġenituri qalulna li meta uliedhom b'diżabilità intelletwali jkunu barra waħedhom huma jkollhom ċertu ansjeta jekk ma jkunx hemm xi ħadd li jkun qed jieħu ħsieb. Per eżempju, fil-każ ta' koppja minnhom semmew

li binhom iħobb imur il-każin tal-banda, jew il-każin tal-football. Il-ġenituri qalu li jkunu aktar kuntenti meta uliedhom joħorġu ma' xi ħadd li jista' jieħu ħsiebhom. Mrs Zammit qalet li hi mhux għax ma tafdax lil binha imma ma tafdax lil sħabu li jieħdu ħsiebu tajjeb. Fejn ikun hemm esperjenza negattiva, il-ġenituri inqas ikunu jridu jafdwahom li joħorġu mingħajr ma jkun hemm xi ħadd jieħu ħsieb. Il-bullying hu ta' inkwiet għall-ġenituri wkoll. Francesca Zarb qajmet il-punt li jkun hemm aktar biża fuq tifla milli fuq tifel.

L-iktar li l-ġenituri jkunu ansjużi hu meta joħorġu ma' persuni li m'għandhomx diżabilità intelletwali u li ma jkunux jaħdmu fil-qasam tad-diżabilità. Mrs Zammit qalet li hi tgħid lit-tifel fi xħin għandu joħroġ, u biex ma joqgħodx jitkellem ma' kull min jiltaqa' biex ma jasalx tard fejn ikun ħa jmur. Dan għaliex binha jkellem lil kulħadd u ma' kull min jiltaqa jgħoddu bħalha ħabib tiegħu. Ġenituri ta' persuni b'diżabilità intelletwali li għandhom bejn 16-20 sena jgħidu li uliedhom għadhom żgħar wisq biex joħorġu waħedhom. Silvan qal li ġie li mar Paceville u siker u darba l-ġenituri kellhom jiġbruh minn bus stop, fejn ħallewh sħabu. Imbagħad qalulu ma jmurx aktar, u hu aċċetta. Hu qal li issa l-ġenituri jħalluh joħroġ sakemm ikun ma' xi ħadd li jafdaw. Għalhekk ikun hemm sitwazzjonijiet fejn il-ġenituri jkollhom raġun li ma jħallux lil uliedhom joħorġu ma' min ġie ġie.

Punt ieħor li qam fid-diskussjonijiet fil-focus groups kien li hemm ġenituri li huma stess jafu li jridu jirbħu l-biża li jkollhom li jħallu lil uliedhom b'diżabilità intelletwali jagħmlu ċertu attivitajiet. Ngħidu aħna, Pauline Magro qalet hekk:

‘Jiena nibża ħafna … U nikkumbatti miegħi nnifsi u nifhem li xi kultant trid tagħti ċertu liberta. … Tagħti liberta kemm jagħtuk it-tfal.’ Per eżempju jekk ma taqsamx it-triq tajjeb, ma tistax tħalli lit-tifla toħroġ waħedha. Imma mbagħad qalet ukoll ‘Forsi jekk nafdaha tkun aktar responsabbli. Jista’ jkun ukoll. … Imma l-biża li jekk jiġrilha xi ħaġa, it-tifla tiegħi hi.’ Imma mbagħad kompliet tgħid: “Għalhekk niġġieled miegħi nnifsi għax ma jistax ikun inżommhom ġo bozza. …Imma ma hemmx għalfejn intellfilha dawn l-affarijiet għax jiena nibża”. Hi semmiet li għal ħafna ġenituri l-ewwel darba li uliedhom ikun se jagħmlu xi ħaġa ġdida tkun diffiċli ħafna – per eżempju l-ewwel darba li jmorru live-in u sakemm jiġu lura jkollhom qalbhom mtertqa. Imma la mar darba u kollox mexa sew ommu tibgħatu darb’oħra, anke jekk taħseb li mhux se jieħu daqshekk minnha.

Min-naħa tal-istaff isiru sforzi biex il-klijenti b’diżabilità intelletwali jsiru aktar indipendenti anke fi ħdan il-familja. F’Ċentru minnhom, jagħmlu attivitajiet apposta għal dan u jaħdmu id f’id mal-ġenituri. Eżempju ta’ attivita minnhom li ssemmiet kienet meta fil-Milied il-klijenti ngħataw voucher x’jonfqu f’shopping complex u marru fi gruppi żgħar jagħżlu xi ħaġa għalihom. Għal uħud minnhom din kienet l-ewwel esperjenza li jħallsu huma, imma kien hemm ukoll min kien imdorri. Waħda mill-ġenituri oġġezzjonat li t-tifel tagħha għażel top b’kuluri jgħajtu, imma binha kien vera kuntent bih. Hu m’għandux komunikazzjoni verbali imma kien qed juri b’wiċċu kemm kien kuntent b’dan it-top. L-omm trid li binha jilbes biss kuluri konservattivi. L-istaff taċ-Ċentru fittxew li jagħmlu

kompromess u għalhekk l-omm qablet magħhom li binha jista' joqgħod b'dan it-top id-dar.

Fil-fatt f'dan iċ-Ċentru jemmnu ħafna li jridu jaħdmu id f'id mal-ġenituri u allura kien hemm il-ħsieb li jagħmlu l-istess eżerċizzju għall-Milied li kien imiss u din id-darba jinvolvu lill-ġenituri biex juruhom uliedhom kemm huma kapaċi jagħżlu. Huma jimxu pass pass mal-ġenituri għax jafu li ħafna drabi għall-ġenituri l-iebes hu sakemm jieħdu l-ewwel pass. Eżempju ta' dan kien meta ċ-Ċentru organizzaw live-in, u l-aktar klijenta li tħobb titħallat man-nies il-ġenituri tagħha ma riduhix tmur. Fl-aħħar aċċettaw sakemm ikunu jistgħu jikkuntatjawha bil-mobile. L-ewwel ġurnata, il-mobile ma waqafx iċempel, imma mat-tieni ġurnata waqaf.

Joseph Borg tkellem ukoll dwar dan u qal li l-persuni b'diżabilità intelletwali għandhom bżonn ikollhom aktar riskju f'ħajjithom. Hu kompla jgħid 'nitkellem hekk għax qegħdin bejnietna għax kieku hawn il-ġenituri jikluni.' Imma mbagħad żied igħid li l-protezzjoni jkun hemm bżonnnha f'ċertu postijiet speċjalment fejn ikun hemm żgħażagħ oħra. Bħalha eżempju hu semma każ ta' xi ħadd li kien qed ipejjep ġo bar u daħlu l-pulizija u s-sigarett għaddieh lill-persuna b'diżabilità intelletwali u deher hu li għamel ħażin. Punt ieħor li semma hu li jekk żagħżugħ li jkun u bullied u abbużat fuq il-post tax-xogħol. Hu żied igħid "mhux faċli taqta' l-linja".

Dan il-punt issemma wkoll minn ġenituri oħra li ħadu sehem fir-riċerka, jiġifieri li jħallu lil uliedhom b'diżabilità intelletwali jieħdu sehem f'xi attivita biss jekk jaħsbu li se tkun esperjenza tajba għalihom, u ma jibgħatuhomx jekk iħossu li mhu se jieħdu xejn minnha. Jaraw ukoll min ħa jkun hemm magħhom. Francesca Zarb qalet li ħafna ġenituri jgħidu "Din ma tantx ħa jieħu minnha. Lanqas ħaqq ħa nibgħatu. Ħa joqgħod wisq fix-xemx. Jew ġurnata twila ħafna. … Il-ġenituri qishom jitgħażżnu". Hi qalet li meta tibdel ir-rutina tal-persuni b'diżabilità intelletwali trid tippreparahom għaliha. Xi kultant il-ġenituri jġibu skużi biex ma jibgħatux lil uliedhom għal attivitajiet taċ-ċentri li jsiru barra mir-rutina, speċjalment filgħaxija. Kompliet tgħid "Jien meta jkollu xi ħaġa aktar nagħmel effort biex nibgħatu".

*X'jixtiequ l-persuni b'diżabilità intelletwali dwar il-ħruġ*

Il-persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jridu jagħmlu dawk li jagħmlu nies tal-eta taghhom, per eżempju attivitajiet taż-żagħżagħ jekk huma għadhom żgħar. Ngħidu aħna, Tyler qal li jmur jara l-football bħal ġuvintur oħra.

Minħabba li m'hemmx servizzi ta' sapport fil-komunita jibqa' dipendenza fuq il-familja u speċjalment fuq il-ġenituri fejn jidħol ħruġ u b'riżultat ta' dan il-persuni b'diżabilità intelletwali għandhom nuqqas ta' għażla fejn u ma' min joħorġu għax m'għandhomx support worker biex jagħmlu dan. Dan jiġri speċjalment f'każ ta' persuni li għandhom bżonn is-sapport għax minħabba s-severita tad-

diżabilità tagħhom ma jistgħux joħorġu waħedhom. Mr Said biss li semma li t-tifla tiegħu għandha support worker li toħroġ magħha darba fil-ġimgħa. Mrs Aquilina semmiet li t-tifel tagħha wkoll kellu support worker imma l-problema hi li jibda s-servizz u mbagħad ma jkomplix. Fil-focus groups issemma wkoll il-bżonn li l-persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom fondi biex jużawhom biex jissoċjalizzaw u jħallsu lil xi ħadd biex jgħinhom. Din tista' tkun parti mill-pensjoni tad-diżabilità li tintuża għalhekk biss.

Pauline Magro qalet li hemm żgħażagħ b'diżabilità intelletwali li mhux daqshekk ifittxu l-ħruġ f'positjiet bħal Paceville. Idejquhom il-mużika għolja u t-tgeġwiġija. Imma, mill-banda l-oħra, ma jkunux iridu joqgħodu mal-ġenituri. Hemm għaqdiet bħad-Down Syndrome Association li torganizzalhom discoes u l-ġenituri jippruvaw li jkun hemm volontiera żgħażagħ magħhom imma diffiċli u jispiċċaw joqgħodu hemm il-ġenituri.

Steven Farrugia qajjem punt importanti ħafna meta saqsa jekk persuni b'diżabilità intelletwali li jgħidu li jippreferu joħorġu ma' persuni oħra b'diżabilità 'jippreferu hekk għax komdi hekk jew għax is-soċjetà hemm barra mhijiex inklussiva? ... Għandi ħafna mistoqsijiet ġo moħħi fejn jidħol dan is-suġġett u għalhekk nitbaqbaq ħafna. Wieħed irid isaqsi jekk joħroġux fi group għax hekk iħossuhom safe jew għax huma kuntenti hekk.'

*Bidliet li hemm bżonn fis-soċjetà dwar il-ħruġ*

Fil-fatt il-punt li qajjem Steven Farrugia jorbot ħafna ma' dak li qalu l-parteċipanti fil-focus group dwar il-bidliet li hemm bżonn fis-soċjetà. Kien hemm min semma n-nuqqas ta' għarfien dwar id-diżabilità fost il-professjonisti u ħaddiema oħra, per eżempju youth workers, u dawk li jaħdmu fi gruppi reliġjużi. Hemm min jinvolvi l-persuni b'diżabilità imma xi kultant b'mod limitat ħafna. Per eżempju, Vince Micallef semma l-involviment tagħhom fil-festa u qal 'dejjem l-istess, iżommu l-katuba jew iġorru l-istandard u sa hemm naslu'.

Issemma wkoll li teżisti diskriminazzjoni bejn persuni b'diżabilità differenti, għax uħud aktar joħorġu u jkunu aċċettati. Dawk li għandhom diżabilità intelletwali u anke jużaw wheelchair kienu identifikati bħalha persuni li huma l-inqas aċċettati fis-soċjetà.

Alice Gauci semmiet li l-komunita tagħmel differenza għax jekk ikunu jafuhom fil-komunita (per eżempju l-każin) joħorġu aktar. Għalhekk f'komunitajiet żgħar għandu jkun hemm aktar opportunitajiet ta' ħruġ. Din issemmiet wkoll f'Għawdex fejn il-komunita hi żgħira u għalhekk in-nies jidrawk u fejn ikollok bżonn l-għajnuna jipprovduha, u wieħed jista' japprofitta ruħu minn dan. Xi kultant ir-restrizzjoni tkun ġejja mill-ambjent immedjat madwar id-dar. Per eżempju persuni b'diżabilità intelletwali li joqgħodu f'toroq minn fejn igħaddi ħafna traffiku, ma jitħallewx joħorġu minħabba l-periklu li ttajjarhom xi karozza.

L-istaff li jaħdmu mal-persuni b'diżabilità intelletwali jħeġġuhom li jkollhom social life. Imma jiddependi ħafna minn fatturi oħra kif qed naraw f'dan ir-rapport.

Hemm ukoll postijiet li minnhom infushom għandhom ċertu limitazzjonijiet. Per eżempju, jekk ma hemmx ħafna karozzi tal-linja. Fil-każ ta' Għawdex issemma wkoll li l-post minħabba li hu żgħir għandu limitu ta' opportunitajiet ta' ħruġ, kif rajna qabel.

*Trasport Pubbliku*

Anke f'l-area tat-trasport pubbliku naraw li hemm il-problemi għall-persuni b'diżabilità intelletwali. Hu ċ-ċavetta biex tidħol fid-dinja tax-xogħol, għall-edukazzjoni kontinwa, għall-ħruġ u d-divertiment. Kif qalet Francesca Zarb 'minn hemm irridu nibdew - tkun kapaċi tasal għax-xogħol.' Imma hemm ġenituri li jibżgħu li uliehom jitilgħu tal-linja waħedhom. Kien hemm min semma li ċertu ġenituri jsaqsu jekk hux se jiġi provdut trasport biex imorru uliedhom għall-kors jew xi laqgħa. Ma jikkunsidrawx li uliedhom jużaw tal-linja. Issemma kulleġġ post-sekondarju fejn l-istudenti li għandhom diżabilità intelletwali kienu qed jużaw tal-linja waħehdom biex imorru u jiġu. Imma mbagħad kien hemm ġenitur li ħadem biex ikollhom it-trasport bil-vann u l-ħiliet intilfu.

Mis-16 il-persuna b'diżabilità intelletwali li ħadu sehem fil-focus groups, kien hemm sitta li qalu li jużaw tal-linja waħedhom: 4 f'Malta u 2 f'Għawdex. Għal dawk il-persuni li ma jużawx tal-linja waħedhom, jew joħorġu ma' xi ħadd (ħafna drabi membru tal-familja), jew jekk joħorġu waħedhom ikun biss fejn jistgħu jmorru bil-mixi. Dan xi kultant jiġri għax il-persuna ma tkunx taf tuża tal-linja, jew għax ir-rotot mhumiex konvenjenti, jew il-ħinijiet ma jkunux tajbin għax per eżempju tal-linja tieqaf kmieni jew iddum ma tiġi. Dawk li jgħixu f'lokalitajiet ċentrali għandhom inqas minn dawn il-problemi minn dawk li joqgħodu f'lokalitajiet aktar imwarrba. Imma xi kultant il-persuna tkun kapaċi tuża tal-linja

waħedha u xorta l-ġenituri jagħtuha lift. Francesca Zarb qalet "hemm min hu kapaċi jitgħallem jużaha. Ma jgħallmuhilomx għax il-ġenituri għażżenin".

Hemm persuni li ma jużawx tal-linja waħedhom minħabba xi diffikulta. Per eżempju, Mrs Aquilina qalet li t-tifel tagħha joħroġ waħdu biex imur postijiet li huma qrib tad-dar, ngħidu aħna l-gym, imma fejn hemm bżonn imur il-bogħod iwassluh ommu jew missieru għax ma jkunx jaf f'liema stage jrid jieqaf u jaljena rasu u jibqa' sejjer.

Hemm min ikun irid imur post ġdid b'tal-linja u l-ġenituri ma jkunux iriduh imur waħdu. Imma huma ma jaqtgħux qalbhom, isaqsu lin-nies u jaslu. Meta kienet qed titkellem dwar it-trasport, Mrs Fenech semmiet li t-tifla tagħha hi ħafna aktar indipendenti milli hi stess qatt ħasbet li setgħet tkun.

Kif semmew uħud mill-parteċipanti, il-fatt li ftit huma l-persuni b'diżabilità intelletwali li jużaw tal-linja tista' tkun ġejja wkoll mill-kultura Maltija li minħabba fiha ma tantx hemm nies li jużaw tal-linja għax jippreferu jivvjaġġaw f'karozzi privati. Barra minn hekk, minħabba l-ineffiċjenza tas-servizz tat-trasport pubbliku l-ġenituri jispiċċaw iwassluhom. Is-sistema tat-trasport pubbliku mhix aċċessibli għal kollox.

*Flus*

Hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jużaw il-flus waħedhom, imma minn dak li ntqal fil-focus groups jidher li dawn huma ftit.

Minn fost il-persuni b'diżabilità intelletwali li ħadu sehem fil-focus groups, Sandro qal li jiġbed il-flus mill-bank waħdu. Min-naħa tiegħu, Tyler semma il-bank imur ma' missieru. Hu qal hekk 'jien kapaci immur imma tal-bank ighiduli biex ma mmurx wahdi għax ċertu affarijiet ma tkunx taf, aħjar tkun ma' xi ħadd. Jien naf certu affarijiet imma mhux kollox.' Mark tiġbidlu l-flus il-mummy u Silvan qal li l-paga tidħol fil-kont tal-bank ta' missieru u mbagħad dan itih il-flus. Hu kuntent hekk għax ikollu flus biżżejjed.

Dawk li jirċievu l-pensjoni tad-diżabilità, iċ-ċekk jiġi f'isimhom u f'isem xi ħadd mill-ġenituri. Għalhekk ma jistgħux isarrfu ċ-ċekk waħedhom. Imbagħad jagħtuhom pocket money il-ġenituri. Nikita qalet li ommha ttiha flus mill-pensjoni, imma ma jservuhiex. Eric qal li l-flus li ttih il-mummy mill-pensjoni jservuh. Salvu jkollu pocket money li jagħtih ħuħ.

Il-ġenituri wkoll tkellmu dwar is-suġġett tal-flus. Mr u Mrs Zammit qalu li jikkontrollaw il-flus ta' binhom għax hu ma jafx jieħu ħsiebhom u dak li jkollu

fuqu jonfqu. Kien hemm ġenituri li qalu li uliedhom ma jafux jikkontrollaw kemm jonfqu fuq il-mobile - ic-credit li jkollhom jaħluh mill-ewwel.

Oħrajn semmew li uliedhom li għandhom diżabilità intelletwali ma jafux il-valur tal-flus jew ma jagħrfuhomx. Per eżempju kien hemm tnejn li qalu li uliedhom jkunu jridu ħafna muniti għax jaħsbu li aktar ma jkun tqil il-portmoni aktar għandhom flus. Għal dawk li ma jagħrfux il-flus, hemm ġenituri li jgħinuhom jagħrfuhom b'mod viżwali, per eżempju jqassmulhom il-muniti u karti tal-flus differenti f'sezzjonijiet differenti tal-portmoni. Imma hemm ukoll dawk il-persuni b'diżabilità intelletwali li l-flus jagħrfuhom u l-ġenituri tagħhom jagħtuhom ammont żgħir u jmorru jixtru waħedhom.

Fejn il-persuna ma tkunx taf timmaniġġja l-flus waħedha, il-ġenituri jsibu modi differenti kif igħinu lil uliedhom. Hemm min iżomm il-flus hu u jagħtihom skont kemm ikollhom bżonn. Mr Schembri qal li għamlu ftehim mal-bank tar-raħal li meta ibnu jmur jiġbed il-flus ma jingħatax aktar minn €50. U fil-każ tat-tifla ta' Mrs Micallef ikollha bilanċ żgħir fuq id-debit card u tuża din meta tmur tixtri. Hekk ma jkollhiex għax toqgħod tiċċekkja l-bqija. Mrs Micallef semmiet ukoll li għall-bidu, bintha kienet qed tibża tmur tiġbed il-flus mill-ATM waħedha sakemm hi bdiet tgħinha titgħallem tagħmel dan waħedha.

Imma sfortunatament hemm ukoll ġenituri li jabbużaw. Per eżempju kien hemm min semma lil dawk il-ġenituri jew qraba oħra li jieħdu l-flus kollha tal-pensjoni

jew tal-paga ta' uliehdom li għandhom diżabilità intelletwali u ma jagħtuhom xejn.  Kif qalet Pauline Magro, 'irid ikollhom flus f'idejhom. Jekk hemm bżonn agħtihom il-flus ftit ftit, u anke tagħtihom parir dwar x'jixtru, imma fl-aħħar mill-aħħar irid ikollhom flus f'idejhom'.

Problema oħra li ssemmiet kienet li hemm ftit persuni b'diżabilità intelletwali li kapaċi jixtru waħedhom u jiċċekkjaw il-bqija. Kif qalet Annalise Scerri, li jkunu jafu l-Maths mhux biżżejjed, għax trid tkun kapaċi tiċċekkja l-bqija malajr, waqt li hemm nies warajk jistennew biex iħallsu. Hi semmeit li ħafna minnhom jippreparaw il-flus l-aktar qrib. Per eżempju għal biljett tal-linja li jiswa €1.50 jkollhom €2.

Hemm bżonn ukoll ta' taħriġ fl-immaniġjar tal-flus, anke kif tuża l-VISA. It-taħriġ li jingħata xi kultant jiġi mfixkel min-nies anke jekk għandhom intenzjoni tajba. Noella Schembri kienet fost dawk li semmew meta tkun qed tgħallem persuna b'diżabilità intelletwali kif tixtri u meta din tmur għand tal-ħanut dan ikun irid jagħtiha l-oġġett b'xejn. Kif qalet Noella Schembri stess, 'ċertu drawwiet ġejjin minn mentalita ta' miskin, kollox b'xejn.'

*Telefonati fuq il-mobile*

It-telefonati bil-mobile huma mod tajjeb kif persuni b'diżabilità intelletwali jistgħu jżommu kuntatt mal-ġenituri tagħhom, jew persuni oħra li jieħdu ħsiebhom, waqt li huma jkunu barra mid-dar.

Imma hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jkollhom xi problemi li jirrigwardaw l-użu tal-mobile u telefonati li jsiru fuqu. Per eżempju dawk li jekk joħorġu biex jiltaqgħu mal-ħbieb, il-mama tagħhom toqgħod iċċempel biex tara hux kollox sew. Huma jħossu li ma jimpurtax jekk iċċempel darba, imma ħafna drabi mhux tajjeb. Fil-fatt hemm ġenituri li jċemplu darba u daqshekk. Helen semmiet li l-mama tagħha hekk tagħmel, 'biex joqgħodux jinkwetaw'. Kien hemm ukoll staff li qalu li ma jimpurtax għax iċemplu darba. Annalise Scerri qalet 'ma nara xejn ħażin li jċemplu darba speċjalment meta jużaw tal-linja. Is-sistema li jċemplu biex jaraw li waslu ma fiha xejn ħażin.'

Eric m'għandux mobile. Il-ġenituri jkollhom moħħhom mistrieħ għax ikunu jafu fejn qiegħed. Hu joħroġ għal attivitajiet organizzati minn għaqdiet tal-persuni b'diżabilità.  Mark qal li meta joħroġ ma' taċ-Ċentru l-mama toqgħod iċċempel biex tara hux kollox sew.

Ta' min wieħed jinnota li fil-każ ta' dawk il-persuni b'diżabilità intelletwali li ma joħorġux waħedhom, ma jinħassx il-bżonn għalihom li jkollhom mobile. Il-

mobile għalhekk hemm tendenza li jkun ikkunsidrat bħalha mezz biex il-ġenituri jew carers oħra jżommu kuntatt mal-persuna meta din tkun barra mid-dar.

Rigward li joqogħdu jċemplu l-ġenituri kien hemm diversi staff li semmew li anke tfal li m'għandhomx diżabilità meta jibdew joħorġu waħedhom, il-ġenituri joqogħdu jċemplulhom, imma imbagħad jibdew inaqqsu. Per eżempju Francesca Zarb qalet li meta t-tifel tagħha li m'għandux diżabilità ħareġ l-ewwel darba bil-karozza l-ħin kollu ċċempillu. 'Imbagħad wara ma bqajtx inċempel.' Noella Schembri ukoll semmiet li toqgħod iċċempel lit-tifla tagħha li m'għandiex diżabilità.

Imbagħad hemm ukoll min iċempel hu stess. Per eżempju Silvan qal li meta joħroġ jew iċempel darba biex il-ġenituri jkunu jafu li kollox sew jew inkella jċemplulu darba huma u jgħidilhom fejn qiegħed; Tyler iċempel jekk ikun se jdum ma jidħol lura d-dar. Xi kultant ma jkunux il-ġenituri li joqgħodu jċemplu spiss. Kevin qal li l-girlfriend toqgħod iċċempillu biex tara hux kollox sew. Hu qal li tħobb wisq iċċempel. Tyler ukoll semma li l-girlfriend li kellu kienet bossy u kienet toqgħod tordnalu x'għandu jagħmel. Min-naħa tiegħu, Pierre qal li ommu tħallih joħroġ mal-girlfriend imma l-mama tagħha toqgħod iċċemplilha. Qal 'Ma nistax ingawdi lill-girlfriend fil-paċi. … Toqgħod tgħid lit-tifla biex toqgħod attenta imma jien kapaċi nieħu ħsiebha'.

*Teknoloġija*

Hemm diversi persuni b'diżabilità intelletwali li jafu jużaw it-teknoloġija. Dawk li ħadu sehem fir-riċerka kważi kollha għandhom mobile u uħud minnhom anke tablets. Hemm minnhom li ma jafux jaqraw imma xorta jitgħallmu kif jużaw it-tablets speċjalment biex jaraw videos fuq you-tube. Fil-każ ta' persuna minnhom għandha computer imma żżommu ċ-Ċentru fejn tattendi biex l-istaff igħinuha tużah għax id-dar ma hemm ħadd li jista' jgħinha.

Pauline Magro semmiet kif ħafna persuni b'diżabilità intelletwali ma jgħaddux mingħajr it-teknoloġija. Kif qalet Veronica Bugeja, it-teknoloġija għandha l-vantaġġ li m'hemmx għalfejn tkun taf tikteb u taqra biex tużaha għax timxi bis-smigħ u bil-viżwal. Pauline Magro semmiet li jużawha għal raġunijiet edukattivi 'imma l-aktar you-tube biex ma noqgħodx indur mal-lewża'. Hi semmiet li fil-każ tat-tifel tagħha, hu jipprova juża dak li jkun tgħallem. Fil-fatt hu kapaċi jikteb SMS imma ma jafx jikteb bil-biro.

F'wieħed miċ-Ċentri, li rappreżentant tiegħu ħa sehem fil-focus groups, kien hemm opportunita li l-klijenti jixtru tablets bl-irħis. It-taħriġ għall-użu tagħhom sar flimkien mal-ġenituri. L-għan kien li jżidu l-indipendenza tal-klijenti billi jaħdmu id f'id mal-ġenituri u kemm jista' jkun jinvolvuhom. Kien hemm omm li ma rieditx li t-tifel tagħha jkollu tablet u meta l-istaff indagaw biex jaraw għaliex, saru jafu li darba kien hemm xi ħadd li tah tablet imma dan ma kienx jaħdem u

fetħu biex jipprova jsewwih. Imma l-omm qalet li kissru. Ir-rappreżentant ta' dan iċ-Ċentru semma wkoll li meta jkollhom preżentazzjoni mal-klijenti fiċ-Ċentru, hemm klijent li tgħallem jixgħel d-data projector u jmexxi l-powerpoint hu.

*Relazzjonijiet intimi*

F'din ir-riċerka tkellimna wkoll dwar ir-relazzjonijiet intimi, jiġifieri dwar boyfriends u girlfriends, u dwar iż-żwieġ. Il-persuni b'diżabilità intelletwali qalulna affarijiet differenti dwar dan is-suġġett.

Dawk il-persuni b'diżabilità intelletwali li għandhom boyfriend jew girlfriend jiltaqgħu ma' ċertu restrizzjonijiet biex huma jgawdu din ir-relazzjoni. Ħafna minnhom ma jkollhomx opportunitajiet jiltaqgħu mal-boyfriend jew girlfriend kemm jixtiequ. Il-fatt li jkollhom 18-il sena ma jfissirx li huma indipendenti. Hemm min joħroġ mal-boyfriend jew girlfriend biss imma hemm min ikollu wkoll relazzjonijiet sesswali. Pierre jiltaqa' mal-girlfriend biex jieħdu kafe flimkien għax jiltaqgħu qrib fejn joqgħod hu. Imma meta joħroġ mal-familja, per eżempju għal festa ta' xi raħal ieħor, il-girlfriend ma tkunx miegħu. Min-naħa tiegħu, Kevin qal li l-mama tal-girlfriend ma tridhomx jiżżewġu. Christine għandha boyfriend li tiltaqa' miegħu darba fi ħmistax meta joħorġu mal-għaqda tagħhom.

Hemm ukoll min mhuwiex jew m'għadux interessat li jkollu relazzjoni intima, jew li jħoss il-bżonn li joqgħod attent. Silvan qal li mat-tfajliet ħbieb biss għax fil-passat kull meta kellu girlfriend, dejjem spiċċaw ħassru. U anke Tyler qal li aħjar ma jkollux tfajla. Nikita qalet li hemm ġuvni fil-grupp ta' persuni b'diżabilità li toħroġ magħhom imma għalissa ħbieb biss għax trid tara tistax tafdah. Għax il-boyfriend li kellha qabel ħadilha l-flus.

Ċertu ġenituri jagħtu sapport lil uliedhom b'diżabilità intelletwali biex ikollhom boyfriend jew girlfriend. Per eżempju, Mrs Aquilina meta ma tkunx id-dar tagħmel l-alarm biex it-tifel tagħha jkun jaf li sarlu l-ħin biex joħroġ jiltaqgħa mal-girlfriend. Imma Mrs Aquilina semmiet ukoll li binha u l-girlfriend tiegħu jridu jiżżewwgu u ppjanaw kollox sal-aħħar dettal u ma jistgħux jifmhu li hu diffiċli għalihom li jiżżewġu u jibdew jgħixu flimkien, għax ma hawn servizzi apposta għal hekk. Mr Schembri semma li hu u l-mara tiegħu jixtiequ li binhom jaħseb dwar fejn sejra r-relazzjoni tiegħu mat-tfajla. Huma lesti li jagħtuhom is-sapport biex jiżżewġu, anke jekk unjoni ċivili, imma l-ġenituri tat-tfajla ma jridux.

Imma hemm ukoll ġenituri li ma jagħtux sapport biex uliedhom b'diżabilità intelletwali jkollhom relazzjoni intima. Francesca Zarb semmiet li hemm ġenituri li jibżgħu 'l-aktar fejn jidħlu l-girls'. Min-naħa tagħha, Pauline Magro qajmet il-punt li relazzjonijiet bejn persuni b'diżabilità intelletwali ma jittieħdux bis-serjeta "Ma jarawhiex bħalha relazzjoni. Jew fissazzjoni jew qisha xi logħba". Anke Veronica Bugeja qalet "Ma jittieħdux bis-serjeta. Igħidulhom 'Xi ħlew'. 'Kemm huma gustużi'. Nibqgħu narawhom bħalha tfal". Dan il-punt issemma minn diversi parteċipanti fil-focus groups. Noella Schembri qalet li anke meta jsaqsuhom "min hu l-boyfriend tiegħek?" tkun ċara li qed joħduhom biċ-ċajt u li jkunu qed jitrattwhom qishom għadhom tfal. Josephine Carabott semmiet li l-fatt li sempliċament noqgħodu ngħidu "kemm huma ħelwin" u nużaw dak li hi sejħitilhom "standardized clichés" ifisser li "f'għajnejna nistmawhom ta' tfal" u

b'riżultat ta' dan issue kumplessa bħal din ma tiġix indirizzatha. Anke Vince Micallef qal dan meta qal "sa hemm naslu ... din l-issue dejjem magħluqa".

Għalhekk, ma jkunx hemm aċċettazzjoni li persuni b'diżabilità intelletwali jista' jkollhom dawn is-sentimenti. Fil-fatt Steven Farrugia qal li hemm perċezzjoni żbaljata li persuni b'diżabilità intelletwali huma ma jkollhomx ġibdiet sesswali. Hu kompla jgħid li dan suġġett jaħraq ħafna u semma meta waqt programm fuq ir-radju qal li persuni b'diżabilità intelletwali jista' jkollhom relazzjonijiet intimi u mill-għada beda jirċievi messaġġi minn ġenituri li qalulu li ma jaqblux għax uliedhom jiġu abbużati. Imbagħad hemm ukoll il-perċezzjoni li min għandu diżabilità mhux kapaċi jkollu familja. Hemm min ikollu u jirċievi s-sapport li jkollu bżonn. Imma mhux kulħadd għandu s-sapport biex ikisser dawn l-ostakli.

Dawk li ħadu sehem fil-focus groups, speċjalment dawk li jaħdmu fis-servizzi, semmew kemm hemm nuqqas ta' edukazzjoni dwar is-sesswalita għall-ġenituri u għall-persuni b'diżabilità intelletwali stess. Huma qalu li ġenituri li jagħtu sapport biex uliedhom ikollhom boyfriend jew girlfriend mhumiex komuni. Fil-fatt semmew li ħafna ġenituri jibblukkaw li uliedhom b'diżabilità intelletwali joħorġu ma' xi ħadd. Ċertu ġenituri anke s-sex education jirreżistu għax isibuha diffiċli li uliedhom jitgħallmu dwar dan is-suġġett. Imma fl-aħħar mill-aħħar japprezzaw li t-tfal tagħhom tgħallmu dwar is-sesswalita.

*Kif iġib ruħu ħaddieħor ma' persuni b'diżabilità intelletwali*

Il-biċċa l-kbira ta' dawk li ħadu sehem fil-focus groups qalu li ħaddieħor iġib ruħu tajjeb mal-persuni b'diżabilità intelletwali. Dan qaluh il-persuni b'diżabilità infushom, il-ġenituri tagħhom u dawk li jaħdmu fis-settur. Per eżempju Francesca Zarb qalet "In-nies saret aktar aware". Imma kien hemm ukoll min semma esperjenzi negattivi. Hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jgħadduhom biż-żmien u anke jkunu bullied fis-soċjetà. Il-parteċipanti semmew ukoll li għadek issib min jidħaq bihom u jgħaddihom biż-żmien. Attitudnijiet pożittivi jew negattivi ssibhom kullimkien – fuq il-post tax-xogħol, f'għaqdiet differenti, u anke fis-soċjetà in ġenerali.

Fuq livell personali, Nikita qalet li ma toħroġx ma' persuni li m'għandhomx diżabilità għax tibża li dawn igħaddu ż-żmien biha. Helen semmiet meta darba marret għand id-dentist mal-mama tagħha u semgħuh jgħid lin-nurse "dik ħandikappata" u li l-uġigħ ma tħossux. Min-naħa tiegħu Mark, li ma ilhux li spiċċa mill-iskola, qal li kien bullied l-iskola u li kienu jgħidulu 'retarded'. Kien hemm min semma li min għandu diżabilità ma tidhirx ikun bullied u abbużat. Imma, min-naħa l-oħra, Silvan għamel il-punt li sħabu jaċċettawh kif inhu, qatt ma daħqu bih għax jitkellem bħalhom u ma jafux x'inhi d-diżabilità tiegħu. Xi kultant in-nies li ma jittrawhomx tajjeb ikunu dawk li jaħdmu fil-qasam tad-diżabilità, per eżempju kien hemm min semma li ċertu drivers tal-vannijiet

aċċessibli jkunu suppervi. U hemm ukoll min ma tantx imur tajjeb ma' ċertu careworkers fiċ-ċentru li jattendu.

Hemm min ikun aċċettat fi gruppi ma' ħaddieħor u hemm min ma jkunx. Hemm persuni b'diżabilità li jistgħu joħorġu waħedhom u kemm jixtiequ imma meta jmorru fi gruppi bħal ngħidu aħna taż-żgħażagħ (li m'għandhomx diżabilità) dawn iż-żgħażagħ ma jagħtux kashom. Per eżempju, Tyler qal li kien f'youth group u kien hemm waħda qed tgħinu imma kellu jitlaq. Il-leader tal-grupp qallu 'qed toħolqilna problemi kbar'. Imma mbagħad semma li jmur id-drama ma' persuni li m'għandhomx diżabilità u jmorru tajjeb ħafna flimkien għax it-tutor 'ġabarna qisna familja waħda. … m'hemmx dik l-injoranza'. Pierre qal li jekk in-nies joqogħdu jħarsu lejh igħidilhom 'F'hiex nista' ngħinek?' u jitilqu l hemm. Mrs Camilleri semmiet li t-tifla tagħha kienet toħroġ bil-walking aid, imma darba semgħet lil min jikkummenta dwarha u ma riedetx toħroġ aktar bih. Issa toħroġ biss labranzetta ma' ommha u għalhekk limitata kemm tista' timxi.

Kien hemm min semma li iktar ma jkunux jafu kif għandhom iġibu ruħhom magħhom milli għax iwarrbuhom. Jew inkellha jkunu patronizzanti jiġifieri jittrattawhom qishom għadhom tfal. Dan jiġri b'mod partikolari fil-każ ta' persuni b'Down Syndrome li saru qishom l-icon tal-persuni b'diżabilità intelletwali. Josephine Carabott għamlet punt simili meta qalet li "hemm persuni li qishom il-mascot tar-raħal tagħhom" għax jiggustawhom.

Veronica Bugeja qalet li xi kultant l-attitudni tkun “jien nieħu ħsiebu għax nitħassru”. Fil-fatt l-aspett tal-miskin u jaħasra ssemma minn diversi parteċipanti tal-focus group. Noella Schembri għamlet il-punt li fil-passat kien ikun hemm aktar min jidħaq bill-persuni b’diżabilità u li llum il-ġurnata l-mentalita hi aktar waħda ta’ protezzjoni, “jieħdu ħsiebek biex ma tweġġax”. Imma, kif qalet hi, din hi xorta mentalita tal-miskin.

Kien hemm parteċipanti li semmew li l-persuni b’diżabilità intelletwali mistennija li joqgħodu kwieti u li ma joħolqux inkwiet. Dak li jsir għalihom qisu xi ħadd qed jagħmlulhom xi pjaċir. Imma, kif qalet Silvia Bonello, “Dan mhux xi ħaġa ta’ qed jagħmlulhom. Dan obbligu”. Fost l-aktar persuni li jsibuha diffiċli biex jiġu aċċettati hemm dawk li jkollhom imġieba differenti. Fil-każ ta’ persuni li għandhom awtiżmu, lill-ġenituri jkun hemm min jgħidilhom li ma jafux jieħdu ħsieb ta’ uliedhom. Silvia Bonello semmiet każ ta’ persuna b’diżabilità intelletwali li ma tidhirx u li għandu badge li tgħid “I’ve got different needs, please bear with me” (Għandi bżonnijiet differenti, jekk jogħġbok ħu daqxejn paċenzja), biex dak li jkun ikun jaf li għandu mġieba differenti.

Filwaqt li attitudnijiet negattivi lejn persuni b’diżabilità intelletwali qed jonqsu, xorta għad baqa’ ħafna biex dawn il-persuni jkunu aċċettati bħalha ċittadini ugwali. Hemm tendenza li filwaqt li ma jkunux imwarrba jew trattati ħażin, huma jkunu trattati qishom tfal u mhux bħalha adulti. Dan itellef biex persuni b’diżabilità intelletwali jkollhom post ugwali ma’ ħaddieħor fis-soċjetà.

*Xewqat għall-Futur*

Fl-aħħarnett, lill-parteċipanti tal-focus groups, saqsejniehom x'jixtiequ li jsir għal futur aħjar għall-persuni b'diżabilità intelletwali.

Kien hemm persuni b'diżabilità intelletwali li esprimew xewqat fuq livell personali:

- Hemm persuni b'diżabilità intelletwali li jixtiequ li jkollhom id-dar jew flat tagħhom u jekk ikollhom bżonn l-għajnuna jsaqsu lill-mama tagħhom jew ikun hemm support workers jieħdu ħsiebhom.
- Hemm ukoll min jixtieq jiżżewweġ jew tgħix mal-boyfriend imma l-mama ma tridx u hemm min jixtieq li jsib tfajla u jkollu familja.
- Hemm min jixtieq jibda jaħdem.
- Hemm min jixtieq isiefer, min waħdu u min ma' taċ-Ċentru.
- F'Għawdex hemm min jixtieq imur igħix Malta.
- F'Għawdex hemm ukoll min jixtieq imur ġita Malta aktar sikwit.

Kien hemm diversi parteċipanti fil-focus groups li semmew l-importanza li nisimgħu dak li għandhom xi jgħidu l-persuni b'diżabilità intelletwali infushom:

- L-importanza li naraw dak li trid il-persuna b'diżabilità intelletwali, anke dawk li diffiċli jsemmgħu leħinhom minħabba li għandhom 'complex

dependency needs'. Bħalissa ċertu persuni b'diżabilità intelletwali qed jinstemgħu aktar minn oħrajn.

- Hu importanti wkoll li persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu jitkellmu b'mod apert dwar id-diżabilità taghhom ħalli n-nies jitgħallmu iżjed. L-istudenti b'diżabilità intelletwali għandhom isiru jafu dwar id-diżabilità taghhom sa minn meta jkunu l-iskola.
- Hemm ukoll l-importanza li persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom self-esteem tajjeb u jingħataw sapport f'dan ir-rigward fejn hemm bżonn.
- Hemm bżonn ta' aktar opportunitajiet fejn persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu jesprimu ruħhom, f'fora pubbliċi u anke b'mod privat. Steven Farrugia qal ukoll li għandu jinġabar feedback mhux biss mingħand l-attivista "imma anke mingħand dak li qiegħed dejjem bilqegħda wara".
- Joseph Borg semma "li nisimgħu dak li qed igħidu huma mhux biss l-esperti".
- Steven Farrugia qal li meta nfasslu s-servizzi għall-persuni b'diżabilità m'għandniex sempliċiment nimxu skont ma tgħid is-sistema imma "naraw dak li l-persuna għandha bżonn".
- Steven Farrugia semma wkoll li għandna niffukaw fuq "bżonnijiet li għal żgħażagħ huma importanti, bħal ħruġ, ħbiberija, il-media soċjali".

Issemmew ukoll punti dwar dak li għandu jinbidel fis-soċjetà' in ġenerali:

- Aktar rispett lejn il-persuni b'diżabilità intelletwali.
- Aktar indipendenza għall-persuni b'diżabilità intelletwali.
- Ma narawhomx aktar bħalha msieken, imma naraw il-persuna.
- Iżjed għarfien u edukazzjoni dwar il-persuni b'diżabilità intelletwali. Manuel Baldacchino qal li hemm bżonn ta' "aktar tagħlim fis-soċjetà".
- Josephine Carabott qalet li hemm bżonn li "tonqos id-distanza bejn aħna u huma. Aktar inklużjoni fil-verita. ... Inkomplu nedukaw lilna nfusna. U nedukaw lis-soċjetà".
- Steven Farrugia semma li ma nkellmuhomx b'mod patronizzanti. "Hemm bżonn dak il-leħen patetiku? ... Iddejjaqhom".
- Noella Schembri esprimiet ix-xewqa li "tiġi dik il-ġurnata fejn m'hemmx persuni b'diżabilità u mhux b'diżabilità. Inkunu kollha l-istess".
- Joan Azzopardi ukoll esprimiet xewqa simili, li "persuni b'diżabilità jkunu indipendenti ... li ma nħarsux lejhom bħalha 'huma' imma narawhom bħalha 'aħna'".

Kien hemm emfasi fuq aktar servizzi għall-persuni b'diżabilità intellettwali:

- Trid tkompli tissaħħaħ l-Aġenzija Sapport fir-rwol importanti ħafna li għandha fuq kif ikun imfassal il-futur tal-persuni b'diżabilità.
- Il-pjanijiet għall-persuni b'diżabilità jridu jiġu mfassla għat-tul, dejjem a bażi ta' dak li jixtiequ l-persuni b'diżabilità infushom kif semmejna aktar 'il fuq.
- Iżjed tipi ta' attivitajiet differenti għall-persuni b'diżabilità intelletwali.
- Iktar sapport biex persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu joħorġu, speċjalment fil-weekend.
- Iktar sapport biex persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu jiltaqgħu mal-ħbieb.
- Iktar sapport biex persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom aktar ħbieb.
- Iktar sapport biex persuni b'diżabilità intelletwali jkunu jistgħu joħorġu mal-boyfriend jew girlfriend.
- Il-ġenituri jridu aktar djar u flats biex meta ma jkunux jistgħu jibqgħu jieħdu ħsieb ta' uliedhom b'diżabilità intelletwali dawn imorru joqgħodu hemm u ma jkunux ta' piż fuq ħuthom. Kif qalet Veronica Bugeja "irid jitneħħa l-piż minn fuq il-ġenituri u l-familja għal servizzi verament fil-komunita".
- Iktar opportunitajiet għal għixien indipendenti.
- L-importanza li l-persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom xogħol.

- Importanti li ċ-Ċentri ta' Matul il-Jum ma jerġgħux jsiru istituzzjonijiet b'ħafna klijenti, kif qed jiġri. Meta jiġri hekk, is-support workers jaraw li l-bżonnijiet bażiċi tal-klijenti jkunu moqdija imma ftit li xejn ikun hemm ċans għal attenzjoni personali u attivitajiet għal żvilupp personali u inklużjoni fil-komunita.
- Hemm ukoll l-inkwiet li l-inklużjoni li tkun saret l-iskola qed tiġi rriversjatha. Fl-iskola hemm bidu tajjeb imma wara jintilef kollox. Kif qalet Francesca Zarb, wara l-iskola hemm "vakum kbir … żball fl-investiment … fi ftit snin jintilef kollox". Pauline Magro żiedet tgħid li "kważi agħar għax filli għandhom il-ħbieb … L-iskola ma għandhiex tieqaf mas-sittax il-sena għax ma jkunux laħħqu ċertu maturita".
- Hemm bżonn ta' inklużjoni vera, mhux noħolqu irkejjen fejn joqogħdu l-persuni b'diżabilità intelletwali. Per eżempju hemm bżonn ta' inklużjoni fiċ-ċentri taż-żgħażagħ.

*Protezzjoni żejda*

Filwaqt li dak kollu li ġie diskuss fil-focus groups hu kollu relatat mas-suġġett tal-protezzjoni żejda, kien hemm xi punti li tressqu li huma dwar il-protezzjoni żejda b'mod aktar ġenerali u ma jidħlux direttament mat-temi preżentati f'dan ir-rapport s'issa.

Il-parteċipanti ddiskutew għaliex tiġri l-protezzjoni żejda. Huma semmew li hemm okkażżjonijiet meta l-ġenituri jkollhom raġun jipproteġu lil uliedhom imma hemm okkażżjonijiet fejn jagħmlu protezzjoni żejda. Dan jista' jiġri minħabba l-inkwiet li jkollhom il-ġenituri li uliedhom li għandhom diżabilità intelletwali se tiġrilhom il-ħsara, jew se jiġu trattati ħażin jew imwarrba minn ħaddieħor. Dan iġagħlhom jindaħlu f'dak li jistgħu u ma jistgħux jagħmlu dawn l-ulied. Xi kultant l-istess ġenituri jagħmlu t-tnejn li huma, jiġifieri xi minn daqqiet jipproteġu b'mod tajjeb u drabi oħra jagħmlu protezzjoni żejda. Xi kultant ukoll issib familji fejn ġenitur minnhom ikun protettivi żżejjed u l-ieħor jew l-oħra ma jkunux. Noella Schembri ddeskriviet il-protezzjoni żejda bħala "diżabilità oħra" li persuna tesperjenza apparti d-diżabilità intelletwali.

Li tonqos il-protezzjoni żejda u li l-persuni b'diżabilità jkollhom aktar opportunitajiet jagħmlu għażliet dwar ħajjithom, mhix xi ħaġa li tista' tiġri f'daqqa. Trid iseħħ b'mod gradwali, kemm biex il-persuni b'diżabilità intelletwali jiżviluppaw u jiksbu l-ħiliet li għandhom bżonn u anke biex il-ġenituri jidraw

jagħtu aktar liberta lil uliedhom. Dan jista' jkun li jkollu bżonn isir bil-mod. Alice Gauci semmiet li l-ġenituri ma jindunawx li uliedhom li għandhom diżabilità intelletwali igħaddu mill-istess proċess ta' żvilupp li jgħaddu minnu uliedhom l-oħra, "u mal-persuni b'diżabilità intelletwali, il-ġenituri m'għandhomx sapport biex jitgħallmu kif jagħtu aktar liberta lil uliedhom". Silvia Bonello taqbel li l-ġenituri għandhom nuqqas ta' sapport minn professjonisti, u dan is-sapport għandu jibda minn kmieni. Dan hu importanti wkoll għax il-ġenituri mhux dejjem għandhom il-ħiliet huma stess biex igħinu lil uliedhom b'diżabilità intelletwali jsiru aktar indipendenti. Min-naħa l-oħra jekk ikun hemm programm, il-persuni b'diżabilità intelletwali flimkien mal-ġenituri tagħhom jistgħu jitgħallmu t-tnejn li huma l-ħiliet li hemm bżonn biex tonqos il-protezzjoni żejda.

Il-kultura Maltija għandha tendenza li tkun protettiva żżejjed, anke fil-każ ta' persuni li għandhom diżabilità fiżika. U l-protezzjoni żejda ma tiġix biss mill-ġenituri. Damian Pisani semma eżempji ta' żewġt irġiel li żviluppaw diżabilità fiżika u n-nisa tagħhom qed jittrattwahom qishom tfal.

Minħabba dan kollu, hemm tendenza li ġenituri ta' persuni b'diżabilità intelltwali jibqgħu jaraw lil dawn l-ulied bħalha tfal, anke meta dawn ikunu saru adulti. Allura ngħidu aħna kulleġġi post-sekondarji xorta huma assoċjati ma' ambjent ta' skola minn ċertu ġenituri. Jibqgħu jużaw ħafna s-sistema tal-*contact book* jew joqgħodu jċemplu l-iskola. Hemm ukoll ġenituri li jaraw li r-rwol tagħhom hu li jikkontrollaw il-ħajja ta' uliedhom b'diżabilità intelletwali għax huma jafu x'inhu

l-aħjar għalihom. Kif semma Joseph Borg, il-ġenituri jgħidulhom "sakemm qed toqgħod hawn tagħmel li ngħid jien". Noella Schembri ukoll tkellmet dwar dan il-punt. Hi semmiet li ngħallmu ħafna ħiliet lill-persuni b'diżabilità intelletwali imma mbagħad ma ntuhomx il-liberta li jużawhom. Hi qalet li jkunu qishom "papri mingħajr saqajn. Kif ħa tgħum?"

Issemma wkoll li ma nistgħux nagħmlu limitu f'dak li jistgħu jaslu li jagħmlu l-persuni b'diżabilità intelletwali. Ħafna drabi huma jkunu qed jassorbu dak li jkunu qed jiġu mgħallma imma jdumu ma jaslu biex joħorġuh. Kulħadd jimxi bil-pass tiegħu. Ġie li jkun hemm żvilupp f'daqqa wara żmien twil fejn it-tagħlim jkun jidher statiku. Kif qal Damian Pisani, "kulħadd trid tagħmillu riċetta għalih, imbagħad sentejn oħra tirrevedih. Ma tistax telimina u tgħid dan s'hawn se jasal". Mingħajr pjan ma tistax tavvanza. Ma tistax tiddetta li "dan hekk se jimxi". Barra minn hekk, kif qal Steven Farrugia, "irridu nużaw kejl differenti għal kull individwu kważi". Hu importanti li nittrattaw il-persuna skond l-eta tagħha.

Ċertu ġenituri huma moħħhom miftuħ. Uħud mill-parteċipanti semmew li dawn il-ġenituri hemm tendenza li jkunu iżgħar, imma dan mhux dejjem il-każ. Kien hemm ukoll min qal li jiddependi mill-karattru tal-ġenituri imma anke mill-karattru tal-persuna b'diżabilità intelletwali stess. Ikun hemm ġenituri li jridu li uliedhom ikunu aktar indipendenti imma jsibu min itellifhom. Mrs Aquilina temmen ħafna li binha għandu jitkellem għalih innifsu. Jekk imorru restaurant tara li hu jgħid lill-waiter x'jixtieq, jekk il-waiter ikun se jsaqsi lilha hi titfa wiċċha

fil-menu biex il-waiter ikollu jkellem lil binha. Meta binha kellu assessment, l-assessor bdiet issaqsi lilha u hi qaltilha biex issaqsi lil binha.

Fil-focus groups li saru Għawdex ħareġ kemm hemm tendenza li jkun hemm aktar protezzjoni żejda f'din il-gżira. Parti mir-raġuni hi l-limitazzjonijiet li huma inevitabbli f'post daqshekk żgħir u li għandu insularita doppja. Dan tkellimna fuqu aktar qabel. Imma jidher ukoll li hemm tendenza li l-persuni b'diżabilità intelletwali jinżammu dejjem mal-familja. Dawk l-istaff li ħadmu kemm Malta u kemm Għawdex ukoll jinnotaw din it-tendenza. Dawk li jaħdmu fil-qasam tad-diżabilità f'Għawdex jagħmlu diversi inizjattivi biex jippruvaw iżidu l-indipendenza tal-persuni b'diżabilità intelletwali.

Minn dan kollu nistgħu naraw li l-protezzjoni żejda hu fenomenu kumpless. Ma hemmx soluzzjoni waħda li tgħodd għal kulħadd jew soluzzjoni li se tneħħi l-protezzjoni żejda f'qasir żmien. Kif qal tajjeb Steven Farrugia "il-protezzjoni żejda trid tħaffer fil-fond biex tifhem minn fejn hi ġejja". U biex issib soluzzjoni għaliha trid taħdem id f'id ma' kull persuna b'diżabilità intelletwali u mal-familja tagħha.

**Kelmtejn tal-Aħħar**

Wara li spiċċajna r-riċerka u ktibna dan ir-rapport, organizzajna konferenza nazzjonali sabiex niddiskutu dak li ħareġ mir-riċerka u s-suġġett tal-protezzjoni żejda ma' persuni b'diżabilità intelletwali, ġenituri tagħhom u staff li jaħdmu f'organizazzjonijiet differenti. Dawn huma l-punti prinċipali li tqajmu waqt id-diskussjoni.

Il-persuni b'diżabilità intelletwali għandhom bżonn ta' protezzjoni sabiex ikunu safe. Persuni b'diżabilità intelletwali u l-ġenituri tagħhom jiffaċċjaw sitwazzjonijiet fejn dawn tal-ewwel ikunu bullied - fuq ix-xogħol u anke fis-soċjetà in ġenerali. Huma jiffaċċjaw ukoll sitwazzjonijiet fejn l-abilitajiet u potenzjal tagħhom ma jkunx apprezzat. Imma rridu noqogħdu attenti li l-protezzjoni ma toħloqx restrizzjonijiet żejda fil-ħajja tagħhom. Importanti wkoll li, meta wieħed jipprovdi protezzjoni, jispjega b'mod ċar u pożittiv ir-raġunijiet għaliex qed jagħmel dan.

Hemm modi tajba kif ikun hemm protezzjoni. Fil-fatt, hemm ġenituri li jkollhom għajnejhom fuq uliedhom adulti li għandhom diżabilità intelletwali waqt li jiżguraw li dawn ikollhom ħafna libertà f'ħajjithom. Il-ġenituri għandhom ukoll iħallu lil uliedhom adulti b'diżabilità intelletwali jagħmlu l-affarijiet waħedhom, anke jekk ma jkunx faċli għalihom, u jgħinuhom biss fejn hemm vera bżonn jew

meta uliedhom isaqsu għall-għajnuna. Li nnaqqsu l-protezzjoni żejda jibda mid-dar.

Biex tiġi evitata l-protezzjoni żejda filwaqt li jiġi assigurat ambjent sigur għall-persuni b'diżabilità intelletwali jfisser li jiġu użati riżorsi li diġa jeżistu - fil-familja, fis-soċjetà, u anke grazzi għat-teknoloġija. Fejn jidħol ix-xiri, il-karti tad-debitu huma utli ħafna speċjalment għal dawk li ma jagħrfux il-valur tal-minuti u l-karti tal-flus, jew ma jafux jiċċekkjaw il-bqija. Dan hu eżempju tajjeb ta' kif it-teknoloġija u riżorsi fil-komunità jagħmluha possibli li persuni b'diżabilità intelletwali jkollhom għażliet u kontroll mingħajr ma jkunu f'riskju.

Filwaqt li l-maġġoranza tal-ġenituri jieħdu ħsieb tajjeb ta' uliedhom, sfortunatament xi kultant huma l-ġenituri nfushom li jabbużaw. Importanti li każijiet bħal dawn jiġu rappurtati u li meta jkun hemm suspett ta' abbuż l-organizazzjonijiet konċernati jkunu mgħarrfa sabiex dawn ikunu jistgħu jieħdu l-azzjoni meħtieġa. Importanti wkoll li wieħed joqgħod attent għal riskju ta' abbuż fejn persuni b'diżabilità intelletwali jsibuha diffiċli jitkellmu għalihom infushom, għax l-abbuż ma jkunx daqshekk faċli li tinduna bih.

Il-protezzjoni żejda hi wkoll ikkawżatha mis-soċjetà in ġenerali, minħabba attitudnijiet patronizzanti, bħal meta adulti b'diżabilità intelletwali jiġu indirizzati qishom għadhom tfal, jew meta jkellmu lil min ikun magħhom minflok lilhom

direttament. Per eżempju, f'ristorant il-persuna b'diżabilità intelletwali ma tingħatax menu għax il-wejter jassumi li se jkunu l-ġenituri li jagħżlu għaliha.

Diġà hemm ħafna eżempji ta' prattiċi tajba - fil-familji, fis-servizzi, u anke fis-soċjetà. Hu importanti li nibqgħu naħdmu lejn l-għan li nneħħu l-protezzjoni żejda. Irridu nitkellmu fejn hemm ideat żbaljati u prattiċi li jġibu magħhom protezzjoni żejda, kemm fuq livell individwali u anke kollettiv. Jekk inkun konsistenti, il-messaġġ jasal fl-aħħar.

Wieħed mill-parteċipanti qal:

'Ma jarawx dak li aħna kapaċi nagħmlu.

Agħti ċans lill-persuna.

M'għandhomx dejjem ikunu l-ġenituri li jitkellmu f'isimna.'

Fil-fatt, hu importanti li niftakru li l-persuni b'diżabilità intelletwali nfushom għandhom rwol importanti fl-isforz biex titneħħa l-protezzjoni żejda. Huma għandhom jitkellmu dwar dak li jixtiequ jagħmlu, u anke meta xi ħadd ma jġibx ruħu sew magħhom. Huma għandhom jiġġieldu għad-drittijiet tagħhom. Per eżempju, jekk jixtiequ jissieħbu f'xi klabb jew jesperjenzaw bullying fuq il-post tax-xogħol. Dan ifisser ukoll li l-adulti madwarhom iridu jkunu lesti li jisimgħuhom, u li jipprovdulhom is-sapport li jinħtieġu.

Persuni b'diżabilità intelletwali m'għandhomx jaċċettaw attitudnijiet patronizzanti minn ħaddieħor. Għandhom jaraw lilhom infushom bħala adulti li

għandhom kapaċitajiet. Imma persuni b'diżabilità intelletwali ma jistgħux jagħmlu dan waħedhom. Għandhom bżonn is-sapport. Huma għandhom bżonn ukoll l-ispazju u l-ħin biex jesprimu l-ideat tagħhom, u sapport biex jirfinaw dawn l-ideat u biex jiddiskutu kif l-aħjar isarrfuhom f'realtà.

Hu importanti li l-persuni b'diżabilità intelletwali jkunu fil-qalba tas-soċjetà u li jkunu fi skejjel regolari, fuq il-postijiet tax-xogħol, u f'postijiet ta' divertiment. Imma l-opportunitajiet provduti minn organizazzjonijiet li jaħdmu ma' persuni b'diżabilità intelletwali huma importanti ħafna wkoll. Dawn l-organizazzjonijiet jagħmlu differenza pożittiva kbira fil-ħajja ta' ħafna persuni b'diżabilità intelletwali għax jipprovdulhom opportunitajiet biex jiżviluppaw il-potenzjal tagħhom, jissoċjalizzaw ma' persuni li m'għandhomx diżabilità u ma' persuni oħra li għandhom diżabilità intelletwali, u jevitaw li jispiċċaw joqogħdu d-dar quddiem it-televiżjoni jew fuq Facebook jew YouTube. Imma għal ħafna persuni b'diżabilità intelletwali lanqas li jieħdu sehem fl-attivitajiet ta' dawn l-organizazzjonijiet ma hu possibli.

Persuni b'diżabilità intelletwali

għandhom bżonn ta' rispett u ta' għarfien tad-dinjità tagħhom.

Kif qalet waħda mill-parteċipanti:

'Aħna m'aħniex oġġetti. Aħna nies.

Għandna bżonn li nkunu aċċettati mhux tollerati.'