

Uniphelan Onlus

Unione Italiana Phelan McDermid



Comunicato Uniphelan - Incontro col Sottosegretario di Stato Famiglia e Disabilità Vincenzo Zoccano

Il 22/01/2019 presso gli Uffici della Presidenza del Consiglio dei Ministri il Presidente Uniphelan Stella Di Domenico e la dott. Elisa Artosi Assistente alla Autonomia e Comunicazione, incontrano il Sottosegretario Vincenzo Zoccano.

Di Domenico, dopo aver illustrato lo Spot "l'insostenibile rarità dell'essere" che sottolinea come ogni vita sia degna di essere vissuta e l'importanza della conoscenza e dell'impegno, passa ad illustrare l'importanza della CAA nelle disabilità di tipo cognitivo, la "generalizzata" poca e farraginoso conoscenza di questo fondamentale strumento di comunicazione, la mancanza di assistenti formati in CAA e la disomogeneità sul territorio italiano nel fornire l'assistenza alla autonomia ed alla comunicazione anche per le disabilità di tipo cognitivo, o comunque in qualunque caso la comunicazione possa essere veicolata per altri tramite o mezzi. Il Presidente di Uniphelan sottolinea l'importanza di coinvolgere e sensibilizzare le Istituzioni in merito alla comunicazione per abbattere le barriere culturali ed arrivare ad un riconoscimento ufficiale della CAA. Di Domenico descrive al Sottosegretario la sua esperienza e quella di sua figlia Uma in merito alla riabilitazione di tipo logopedico, inizialmente negata alla bambina da diversi centri, per la mancanza di "prerequisiti" termine, quest'ultimo, utilizzato troppo spesso dai terapisti della riabilitazione e dai neuropsichiatri nei casi di disabilità di tipo psicofisica. Situazione che i genitori ogni giorno si trovano ad affrontare. Grazie ad una tabella di simboli grafici (pcs), opportunamente creata e studiata per lei "su misura", Uma è arrivata al punto di inventarsi una scusa per non andare a scuola, indicando il simbolo "stare male" e "dottore".

Di Domenico, inoltre, sottolinea che l'unico "prerequisito" valido per comunicare è respirare, ovvero vivere e che chiunque ha diritto di influenzare la propria vita mediante la comunicazione, concetto questo ribadito nella Carta dei diritti della Comunicazione. A tal proposito legge un pensiero di Angelo Signorello affetto sin dalla nascita da una forma di tetraplegia perinatale che gli ha procurato un grave

Sede Legale via Erminio 7 00174 Roma

C.F. 97882970581

www.uniphelan.it

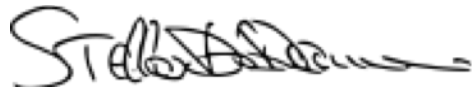
segreteria@uniphelan.it

handicap motorio con assenza del linguaggio: “..... E poiché oggi desidero parlare dell'importanza della comunicazione, dirò anche di come la mia vita è cambiata da quando ho iniziato ad emergere come persona pensante e capace dunque di esprimere emozioni o bisogni dopo gli anni bui di un silenzio assoluto. Un silenzio che mi obbligava a dovere scegliere il bianco, mentre invece avrei preferito il nero oppure qualche altro colore magari un po' più vivace. Invece non si poteva in quanto erano sempre gli altri che si appropriavano, certamente in maniera involontaria, delle mie idee, dei miei desideri, dei miei sentimenti, cioè della mia stessa identità”

Di Domenico introduce la Dott. Artosi Assistente alla Autonomia ed alla Comunicazione di Uma che sottolinea l'importanza della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa e dell'accessibilità vivendo lei stessa in prima persona una disabilità di tipo sensoriale. La Dottoressa inoltre è esperta di diritto ed in particolare ribadisce il grave danno che sta subendo il nostro Stato data la ratifica della Convenzione ONU del 2006, purtroppo però non ancora attuata. Unico Stato dell' Unione Europea a versare in questa condizione.

Il Sottosegretario Zoccano profondamente colpito dalle parole di Di Domenico e della Artosi, dall'impegno che traspare in ogni parola pronunciata e dallo spot di Uniphelan “L'insostenibile rarità dell'essere” realizzato da Pamela Pompei (autrice del pluripremiato cortometraggio “La lingua degli alieni” e del docu-film “Attraverso te – Storie di Siblings in collaborazione con il Comitato Disabilità Municipio X), sottolinea che non c'è vita non degna di essere vissuta si impegna a riportare la nostra istanza alle Istituzioni, con particolare riguardo al Ministro Bussetti, sottolineandone l'importanza. Propone inoltre di realizzare un Convegno/Seminario/Conferenza Stampa rivolto alle Istituzioni, mettendo già da ora a disposizione una delle due sale della Presidenza del Consiglio dei Ministri con l'intento di far conoscere l'importanza della Comunicazione per tutti e le difficoltà che ancora oggi si incontrano in ambito scolastico e professionale con riferimento all'Assistente alla Comunicazione ed alla CAA, affidando al Presidente Uniphelan ed alla Artosi la direzione dello stesso, come il reperimento dei relatori. Il Sottosegretario caldamente invita ad iniziare l'evento con la proiezione dello Spot “l'insostenibile rarità dell'essere”.

Il Presidente Uniphelan
Stella Di Domenico



Sede Legale via Erminio 7 00174 Roma

C.F. 97882970581

www.uniphelan.it

segreteria@uniphelan.it