

COMUNICARE

## IL DIRITTO ALLA PAROLA

**“L'uomo parla. Noi parliamo nella veglia e nel sonno. Parliamo sempre, anche quando non proferiamo parola.. parliamo, perché il parlare ci è connaturato. Il parlare non nasce da un particolare atto di volontà. Si dice che l'uomo è per natura parlante, e vale per acquisito che l'uomo possiede accanto ad altre capacità, anche quella del parlare..**

**L'uomo è uomo in quanto parla”**

Primo capitolo del libro “in cammino verso il linguaggio”, scritto dal filosofo Martin Heidegger

Quindi, prima di tutto c'è il diritto alla parola, l'integrazione nel tessuto sociale, in ogni settore possibile, incominciando dall'integrazione scolastica.

Se si crede nell'uomo in quanto tale, al di là di qualsiasi aggiuntiva minorazione, è doveroso stabilire i parametri per raggiungere gli obiettivi a noi necessari: i servizi di abilitazione/riabilitazione su tutto il nostro territorio, la diagnosi di ritardo psicomotorio legata a disturbo pervasivo dello sviluppo, nella maggioranza dei casi cdkl5 è certa fin dai primissimi mesi dalla nascita. Si può quindi precocemente procedere alla terapia logopedica.

Se non attuiamo i presupposti di servizi adeguati funzionanti, se non aiutiamo le famiglie in difficoltà, informandole su cosa oggi si può realizzare per superare il momento dell'impatto con la conoscenza della disabilità del piccolo, possiamo prevedere un risultato educativo insufficiente.

Molte persone affermano il diritto di scelta sulla modalità di comunicazione.

CDKL5 associazione di volontariato è assolutamente convinta che **la parola è un diritto irrinunciabile, così come il diritto di libertà dell'individuo nel momento in cui sarà in grado di fare una scelta.** Nel caso dei minori la scelta è e deve essere esclusivamente della famiglia, che desidera un figlio inserito nella società, ed in grado di comunicare con tutti.

In piena libertà potrà, quando sarà in grado di fare una scelta, optare per l'utilizzo anche di una comunicazione gestuale, ma non dobbiamo, oggi, nasconderci dietro a frasi qualunquistiche, secondo le quali ogni modalità va bene, ribadiamo prima di tutto, che il diritto è la parola, ed al tempo opportuno, in piena libertà di scelta, potranno aggiungersi altre modalità di comunicazione.

Il lavoro quindi da fare e continuare è la promozione dei servizi e della formazione di insegnanti curricolari qualificati.

Non possiamo battere sempre e solo sugli insegnanti di sostegno; il disabile nella scuola deve essere preso in carico, sostenuto, e valutato da tutti gli insegnanti.

Solo se tutta la società civile esprime la convinzione che ciascuno è partecipe del progetto vita, possiamo superare le barriere, che non sono solo quelle architettoniche o della comunicazione, ma sono quelle culturali e di scelta di una professionalità che consenta di dare in attesa di ricevere.

PER LA SALUTE DI TUTTI **ABBATTERE IL RUMORE SI PUO'** E SI DEVE: il rumore rappresenta il peggiore nemico di una persona CDKL5 e spesso è il più importante ostacolo comunicativo. Anche per il normodotato la comprensione diminuisce in un ambiente rumoroso.

L'ambiente scolastico con i suoi alti livelli di rumorosità può penalizzare tutti gli studenti. Si può migliorare la qualità della comunicazione tra insegnante e allievo, quindi, abbassando il livello di rumore nell'ambiente.

## NUOVE METODOLOGIE E TECNOLOGIE E BARRIERE DELLA COMUNICAZIONE

**La Repubblica Italiana... previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività.. e auspica interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata (art.1, legge 5 febbraio 1992, n.104)**

La legge da oltre 16 anni indica cosa fare, ma questo, in Italia, non avviene. Le scuole e le università non hanno attrezzature idonee, metodologie idonee per espletare la loro funzione educativa formativa sugli allievi affetti da cdk15

I motivi di questo non rispetto dei disabili, non soltanto affetti da cdk15, sono dovuti al fatto che le associazioni di cittadini come la nostra non hanno una grande spinta sulla politica.

Per aumentare tale spinta la nostra Associazione vuole comunicare e informare il più possibile che si può fare molto, bene e senza sprecare soldi pubblici o privati.

## **NUOVI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)**

Alla fine dell'aprile 2008, in chiusura di legislatura, è stato approvato il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante i nuovi LEA, tuttora in attesa di essere pubblicato sulla GAZZETTA UFFICIALE. Il decreto contiene, tra le altre novità, anche il nuovo Nomenclatore Tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili che da tempo si aspettava poiché quello vecchio era ormai scaduto da vari anni e pertanto obsoleto rispetto alle novità in questo campo (decreto 332/1999)

[http://www.portale.siva.it/servizi/guida/decreto.htm#\\_Toc480776645](http://www.portale.siva.it/servizi/guida/decreto.htm#_Toc480776645) (per visionare tutto il decreto)

[http://www.superabile.it/CANALI\\_TEMATICI/Ausili/Banca\\_Dati/Normativa\\_e\\_Agevolazioni\\_Fiscali/Il\\_Nomenclatore\\_Tariffario\\_-\\_D-9-M-9-332-2-1999/index.html](http://www.superabile.it/CANALI_TEMATICI/Ausili/Banca_Dati/Normativa_e_Agevolazioni_Fiscali/Il_Nomenclatore_Tariffario_-_D-9-M-9-332-2-1999/index.html) (per le modalità di ottenimento ausili e per il superamento delle barriere)

Il nuovo decreto rimanda la concreta applicazione dell'erogazione protesica ad una successiva intesa stipulata in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano. Dopo la firma da parte dell'allora Presidente Prodi, la Corte dei Conti ha espresso riserve circa la copertura finanziaria del provvedimento.

L'attuale Governo ha ritirato il provvedimento, ora in via di rielaborazione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

Per le novità, si veda il sito [www.handylex.it](http://www.handylex.it) , <http://www.handylex.org/stato/dpcmlea.shtml>

Gli affetti da CDKL5 aspettano una revisione del Nomenclatore Tariffario, che comprenda anche i presidi e gli ausili di ultima generazione, mentre sono tuttora, strumenti fondamentali per il superamento delle loro disabilità e il raggiungimento della massima autonomia



## TEST: CONOSCI IL CDKL5? GIOCA AL SI-NO

### Domande

- 1) Nella patologia cdkl5 esiste la possibilità di parlare?
- 2) Il cdkl5 colpisce persone come tutti?
- 3) La lingua verbale consente all'affetto da cdkl5 la relazione con gli altri?
- 4) E' utile avere di fronte, a distanza ravvicinata l'interlocutore per un affetto da cdkl5?
- 5) La persona affetta da cdkl5 ha potenzialità cognitive allo stesso livello di qualsiasi coetaneo sano?
- 6) Le persone affette da cdkl5 non possono guarire?
- 7) Una volta scoperta la proteina che cura il cdkl5, superati i trials clinici, la persona affetta da cdkl5 non presenterà i sintomi della malattia?

**Risposte:**

- 1) Nella patologia cdk15, può subentrare l'impossibilità di parlare se non si interviene precocemente con la terapia riabilitativa adeguata.
- 2) Colpisce persone come tutti, che hanno parecchie difficoltà in più dovute alle loro disabilità.
- 3) La lingua verbale consente all'affetto da cdk15 comunque la relazione con gli altri, sia nelle attività quotidiane che nella crescita individuale. Con l'apprendimento della lingua parlata si conquista la vera indipendenza.
- 4) Avere di fronte, a distanza ravvicinata, il proprio interlocutore è fondamentale per una più facile comprensione dei dialoghi. Perché la comprensione c'è.
- 5) La persona cdk15 ha potenzialità cognitive allo stesso livello di qualsiasi coetaneo sano, purché vengano messe in atto tutte le modalità che gli attuali protocolli legislativi e operativi prevedono.
- 6) Gli affetti da cdk15 attualmente non possono guarire, ma possono migliorare molto la loro qualità di vita con l'utilizzo delle terapie e degli ausili adeguati.
- 7) Gli affetti da cdk15 potranno non presentare i sintomi della malattia una volta scoperta la proteina e la modalità di somministrazione adeguata

**Risultato:**

se hai risposto sì fino a 2 domande: ne sai proprio poco di cdk15, perché non ci contatti? Potresti evitare brutte figure

se hai risposto sì fino a 4 domande: qualche cosa ti sfugge, interpellaci, potremmo aggiornarti..

se hai risposto sì ad oltre 5 domande: bravissimo! Incontriamoci, potresti essere di aiuto agli altri