

Allegato 2

CAA (COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA):

LA BACCHETTA MAGICA PER L'INDIPENDENZA

AAC: MAGIC WAND TO INDIPENDENCE

ID35 pag. 28, proceedings 10th Conference ISAAC 2002 Odense Denmark

Ana Celia Berlowitz

The center for Independent Living

Berkeley, California, USA

1431- A Oxford Street

Berkeley, California, 94709, USA

Introduzione

Questa è la storia del mio sogno di indipendenza e di come la CAA mi abbia aiutata a renderlo reale. Sogno che si è realizzato nell'area della comunicazione, dell'educazione, della salute, della mia vita sociale, della partecipazione nella comunità dei disabili e nella comunità "normale" e in fine nella vita indipendente.

La mia disabilità

Sono affetta da paralisi cerebrale dalla nascita. Nacqui blu, il cordone ombelicale si era attorcigliato intorno al mio collo e non mi consentiva di respirare. Ho avuto crisi epilettiche nel mio primo anno di vita. Non ho mai pronunciato una parola o fatto un passo da sola per questo uso una sedia a rotelle e altri ausili.

Evoluzione della mia capacità di comunicare

La mia comunicazione precoce avveniva tramite il puntamento con gli occhi e il linguaggio del corpo. La mia mamma mi ha insegnato le lettere, i suoni, le forme e i colori e costruì le mie prime tabelle di comunicazione. La scuola acquistò il mio primo ausilio di comunicazione: un *Light Talker*. Sfortunatamente gli insegnanti non mi allenarono nella *Minspeak* così ero costretta a scrivere esattamente ogni parola. Era lento e frustrante. La mia prima conversazione con un'altra persona che utilizzava la CAA avvenne con Michael Williams che mi ispirò e mi fece pensare che potevo avere successo.

A dieci anni il mio processo di comunicazione rallentò fortemente quando il team di CAA della mia scuola ordinò un computer portatile con uscita in voce. Dovevo utilizzare la scansione che era così lenta da far bloccare ogni volta il computer. In fine all'età di tredici anni. Il team di CAA che mi seguiva

mi avviò all'uso del *Delta Talker* e mi allenò nel *MinSpeak*. Sto ancora imparando ad usare il *MinSpeak*, attualmente riesco ad utilizzarlo per dire circa l'80% di ciò che voglio dire e a scrivere esattamente il resto.

Attualmente sono in grado di presentare relazioni, avere lunghi colloqui e parlare al telefono autonomamente. Per nuove situazioni programmo piccole frasi nel mio *Delta Talker*. Sono una grande scrittrice di e-mail, il mio modo preferito di comunicare!

Percorso scolastico

Quando iniziai la scuola pensavano che non potevo apprendere. Quando presi il mio *Light Talker* ero in grado di scrivere compiti, fare relazioni, accedere al computer. Ho tenuto una relazione orale agli esami di terza elementare.

Al liceo scrivevo lunghi temi e facevo presentazioni sulle disabilità per la mia classe. Ancora più importante fu iniziare a chiedere sistemazioni appropriate e iniziare a difendere i miei diritti e quelli degli altri studenti affetti da disabilità. Dopo aver imparato ad usare *Minspeak* ho ricevuto crediti per studi di lingua straniera. Iniziai anche a tenere le riunioni IEP e le riunioni del team di CAA.

Adesso nel college sono la sola studentessa che utilizza la CAA. Anche se ci sono classi per studenti con disabilità, queste non sono specifiche per persone affette da difficoltà di linguaggio che utilizzano la CAA. Io sono in un'associazione per studenti disabili e partecipo alle riunioni di consiglio con i consiglieri del college.

Risvolti sulla salute

La CAA mi aiuta a responsabilizzarmi per la mia salute. Contribuisco ad organizzare i miei pasti e a comprare ciò di cui ho bisogno. Posso dire alle persone se non mi sento bene dicendo esattamente qual è il problema o se una medicina non mi fa stare bene o se non da gli effetti voluti.

Vita sociale

La miglior cosa nell'uso della CAA è la possibilità di conoscere persone. Sfortunatamente io posso incontrare solo persone che dimostrano di essere pazienti con la mia lentezza nella velocità di CAA e che possano comprendere la disabilità. Con la CAA posso fare colloqui e addestrare i miei assistenti.

Partecipazione nella comunità

Ho preso parte a tante diverse attività nella comunità di disabili., Ho parlato sulla consapevolezza della disabilità e sulla CAA. Sono stata delegato del Youth Leadership Forum in Sacramento e dopo un referente di uno dei delegati. Ancora una volta ero l'unica persona che utilizza la CAA.

Ho anche partecipato per l'Università della Pensilvania come referente di un programma per persone che utilizzano la CAA. Nella comunità "normale" qualche volta sono guardata fissa o ignorata. Qualche volta qualche persona mi dice "ciao" e poi se ne va via più svelta che può. Altri fanno domande su di me ai miei assistenti. In un ristorante dico "mi piacerebbe ordinare..." e subito iniziano a scrivere! Ho partecipato ad alcune cause per rendere accessibili posti pubblici. Ho utilizzato la mia CAA per preparare deposizioni o rispondere alle domande dei giudici nel tribunale.

Supporto alla vita indipendente

Il mio *Delta Talker* mi ha aiutato a organizzare la mia vita come ho sempre sognato. Sono sempre stata cosciente di non poter vivere autonomamente al 100%, ma io e i miei genitori abbiamo comunque scoperto una possibilità di "vita indipendente". Ho infatti il diritto di vivere in una comunità di mia scelta e di ricevere l'aiuto di cui ho bisogno per far questo. Mi rivolsi ad una agenzia specializzata in questo tipo di servizi. Affrontai il lungo processo per verificare se possedevo i requisiti necessari per usufruire del servizio. Dopo aver superato con successo i colloqui, l'agenzia ci parlò di un bellissimo appartamento in un grande quartiere e subito andai per un altro colloquio. Un mese dopo non stavo più nella pelle quando mi dissero che mi avevano scelta!

Conclusioni

Sebbene la mia storia possa sembrare una storia fantastica diventata vera c'è voluto una grande pazienza e un duro lavoro per far sì che divenisse vera per me!

(Traduzione a cura di Paola Baccetti)

*Allegato a Chapter News (foglio informativo di ISAAC Italy)
Anno 1 / N° 2 - Novembre 2002*