

the isaac Bulletin

A Quarterly Newsletter of The International Society for Augmentative and Alternative Communication

NUMERO 79

FEBBRAIO 2005

RELAZIONE WORDS+/ISAAC2004, NATAL, BRASILE

Quando Dio Ti Vuole Vedere:

IN CHE MODO L'HIMALAIA ISPIRA UNA PERSONA DISABILE A CONDURRE UNA VITA CHE ABBA SIGNIFICATO

SAYOMDEB MUKHERJEE, KOLKATA



Sayomdeb Mukherjee ha affascinato il pubblico a Natal, con la sua straordinaria relazione Word+/ISAAC.

La reazione iniziale di Den (Sayomdeb): all'inizio, quando ho avuto la notizia di aver vinto l'award per la relazione Words+/ISAAC, è stato come ricevere la benedizione di Dio per il mio lavoro, rendendo orgoglioso il mio Paese e la mia gente. Ero felicissimo!!...Ho completato la mia relazione a metà aprile e ho iniziato a scegliere le immagini per la mia presentazione Powerpoint... Poi, ho atteso con ansia il giorno della presentazione. Ho visitato il palco principale e della sala conferenze dell'hotel Pyramid, a Natal. Questo mi ha fornito un'ulteriore ispirazione.

Durante la conferenza, ho incontrato e interagito con tante persone, che mi hanno offerto l'opportunità di imparare di più sulla CAA e la tecnologia. Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare Reyes Noya Amaiz e Christina Larraz Isturiz, di Madrid, per il loro prezioso aiuto, che ha fatto in modo che, durante il nostro soggiorno a Madrid, ci sentissimo come a Kolkata!

INTRODUZIONE- PARTE PRIMA

L'amore è una cosa meravigliosa. Si dice che se siete capaci di amare, l'amore entrerà dentro di voi, esso non morirà mai. In verità l'amore e l'ispirazione danno la forza per vivere una vita positiva. Io ho sempre amato le montagne ma a causa della mia condizione fisica ho dovuto attendere fino al 1998, quando ho fatto il mio primo viaggio in Himalaia. Ero felice! Un giorno ero seduto nei pressi di una gola e mi stavo godendo la bellezza delle montagne. Tutto ad un tratto ho sentito come se qualcuno stesse sussurrandomi all'orecchio di non condurre una vita senza significato, ma di fare qualcosa di più per dare a questa vita, che mi è stata data da Dio, maggiore significato. Ho pensato a cosa ci vuole per condurre una vita che abbia un senso. A parte il cibo, il vestirsi e l'avere un tetto sopra la testa, che sono i tre bisogni fondamentali dell'uomo, sono necessarie ancora tre cose per condurre una vita che abbia un senso. Quelle sono l'amore, l'ispirazione e l'incoraggiamento. L'amore si sprigiona dal cuore. I genitori, i parenti e gli amici lo coltivano per dare un esempio. Io apprezzo quello che sono; io apprezzo me stesso perché sto facendo quello che faccio. Io mi apprezzo per essere cresciuto in una

famiglia dove tutti sono affettuosi gli uni nei confronti degli altri. Io mi apprezzo perché ho dei parenti, dei genitori e degli insegnanti che mi hanno aiutato in ogni modo e mi hanno appoggiato ogni volta. Io apprezzo il fatto di essere nato in un paese che è in grado di creare persone dotate di poteri straordinari di amore e comprensione, un paese pieno di persone che valutano un essere umano non in base alla sua condizione fisica, ma piuttosto in base alla condizione mentale e spirituale della persona stessa.

Io apprezzo il fatto che sono Indiano. Il mio **amore** è il mio paese. Quello in cui credo è che niente si dovrebbe frapponere tra di voi e il vostro paese; voglio vedere il mio paese tra le più grandi nazioni del mondo. Se voi non amate il vostro paese come potrete allora lavorare per esso? E i miei genitori, che mi hanno inculcato i valori morali ed etici sin da quando ero un bambino, hanno piantato i semi di questo fervore patriottico, questo amore per il mio paese che è dentro di me. I miei genitori sono molto **speciali** per me. Quando guardo indietro alla mia vita, mi rendo conto che se i miei genitori mi avessero sostenuto meno o fossero stati meno comprensivi nei miei confronti, la mia vita avrebbe potuto essere molto difficile e invero molto diversa. Se non fossero stati essi stessi devoti nel modo in cui lo sono stati, forse io non avrei mai sperimentato la magia dell'Himalaia, non avrei mai sentito la sua forza scorrermi nelle vene, non sarei mai stato ispirato dal suo maestoso splendore, non avrei mai conosciuto il reale significato di una vita che abbia un senso..... la mia vita. La mia **fonte di ispirazione** è l'Himalaia in quanto la sua grandezza mi ispira ad andare avanti.

Ho intitolato questa conferenza "Quando Dio Vuole Vederti", perché l'Himalaia per me è come Dio. Lui mi chiama ogni qual volta mi trovo in

QUANDO DIO TI VUOLE VEDERE...

CONTINUA A PAGINA 15

IN QUESTO NUMERO

AAC EDITOR'S AWARDS	3
PROSSIMI EVENTI	16
MEMBRI CORPORATE	16
DONATORI	15
EDITORIAL	2
DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL	5
LETTERE ALL'EDITORE	4
MESSAGGIO DEL PRESIDENTE	3
IL PICCOLO MOTORE CHE POTREBBE	2

REDAZIONE

Direttore, Janice Murray, Regno Unito

Vicedirettore, Nadine Feldman, Canada

COMITATO ESECUTIVO ISAAC 2005- 2006

Presidente – Martine Smith, Irlanda

Presidente Eletto – Sudha Kaul, India

Vicepresidente del settore Finanziario e Amministrativo

Katie Price, Regno Unito

Vicepresidenti senza Portafoglio

Søren Vintergaard, Danimarca

Vic Valentic, Canada

Tracy Kovach, USA

Responsabile per le Persone che Utilizzano la CAA

Vic Valentic, Canada

Presidente del Board dell'ISAAC

Hilary Johnson, Australia

SEGRETERIA ISAAC

Clare Bonnell, Direttore Esecutivo

Nadine Feldman, Assistente Amministrativo

Mona Zaccak, Coordinatore finanziario e dei soci

49 The Donway West, Suite 308,

Toronto, Ontario, M3C 3M9 Canada

Telefono: 416-385-0351, Fax: 416-385-0352

E-mail: nadine.feldman@isaac-online.org

Sito Internet: www.isaac-online.org

Il *Bulletin* (ISSN 108651 60) è la newsletter ufficiale dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication, e viene pubblicata trimestralmente, a febbraio, maggio, agosto e novembre. L'ufficio di pubblicazione è: The Bulletin c/o ISAAC, 49 The Donway West, Suite 308, Toronto, Ontario, M3C 3M9 Canada.

Per le tariffe pubblicitarie e le variazioni di indirizzo, contattate Mona Zaccak presso la Segreteria ISAAC. E-mail: mona.zaccak@isaac-online.org

Presentazione di contributi

La redazione di ISAAC Bulletin dà il benvenuto a proposte di articoli che verranno presi in considerazione per la loro pubblicazione. Tali proposte sono soggette a revisione da parte del Direttore e possono essere modificate, al fine di eliminare preconcetti di genere o ridurre la lunghezza dell'articolo. Le opinioni espresse negli articoli sono quelle dell'autore, e non necessariamente quelle del Direttore o dei Responsabili ISAAC. Il contenuto deve essere inviato tramite posta elettronica, tramite posta ordinaria su un dischetto in formato Rich Text, insieme ad un tabulato della copia. Se non vi è possibile inviare un dischetto, potete spedire una copia dattiloscritta ad interlinea doppia. Gli articoli vanno presentati a: The ISAAC Bulletin, c/o Janice Murray, Manchester Metropolitan University, Dept of Psychology & Speech Pathology, Hathersage Road, Manchester M13 0JA England. Telefono: +44 161 247 2570 Fax: +44 161 247 6364 E-mail: j.murray@mmu.ac.uk

Date di scadenza per la presentazione dei contributi

Numero di febbraio: 1 dicembre; Numero di maggio: 1 marzo;

Numero di agosto: 1 giugno; Numero di novembre: 1 settembre



LETTERA DAL DIRETTORE

JANICE MURRAY

Questo numero rispecchia una sensazione generale di nuovo inizio, con il nuovo anno, un nuovo presidente e un nuovo direttore responsabile della rivista. Inoltre, questa volta, gli articoli del *Bulletin*, provenienti da tutto il mondo, forniscono apertamente lo spunto per un senso di riflessione sulle opportunità emerse per le persone – leggete agli articoli di Den, Victor e Luciana. C'è, inoltre, consapevolezza della necessità di una pressione continua e dell'esigenza di supporti utili e fondati per le persone che utilizzano la CAA, al fine di stabilire, con fermezza, uguali diritti e opportunità per tutti, a prescindere dalle esigenze – leggete, a questo proposito, gli articoli di Rena & Erna, Keren, e Meredith.

La varietà degli articoli presentati indica che ISAAC è un'organizzazione attiva, con molti aspetti da incoraggiare. Tuttavia, ho scoperto che la maggior parte del contenuto di questo *Bulletin* mi sprona a considerare i miei atteggiamenti e le mie responsabilità in qualità di membro ISAAC. Forse ci troviamo in quel periodo dell'anno nel quale siamo più inclini a fare una pausa e a riflettere su ciò che stiamo facendo, e perché. Considerate le numerose nuove iniziative che Martine commenta nella sua Lettera del Presidente, forse ora è il momento buono per valutare quello che, ciascuno di noi, è in grado di apportare per lo sviluppo di ISAAC e dei membri o delle persone ai quali l'organizzazione cerca di mettersi al servizio. Preparatevi a sentirvi provocati mentre leggete il *Bulletin*!

Un altro nuovo inizio! Questo è anche un periodo di sviluppo entusiasmante per il *Bulletin*, con un *Bonjour*, *Buenos dias*, *Buon giorno* e *Guten Morgen* a tutti voi, che ora potrete leggerne la versione tradotta sul nostro sito, in una lingua, per voi, più familiare e accessibile rispetto all'inglese.

Speriamo che la rubrica *Hello World* ritorni nel prossimo numero del *Bulletin* – quindi, ogni ulteriore contributo da parte vostra, può essere inviato direttamente a me, al seguente indirizzo di posta elettronica: j.murray@mmu.ac.uk.

Ultimamente non ho ricevuto molti volantini o informazioni su nuove ed utili pubblicazioni che potrebbero servire ai lettori di tutto il mondo. Quindi, prendete in considerazione la possibilità di condividere con noi qualsiasi utile notizia che, ora, state tenendo solo per voi.

Vi auguro un 2005 felice e pieno di salute!

IL PICCOLO MOTORE CHE POTREBBE...

Siamo lieti di pubblicare i seguenti risultati raggiunti negli ultimi tre mesi:

- Nadine Feldman (dal Segretariato) ha ottenuto un proprio finanziamento per la conferenza in Brasile.
- È stato assicurato un nuovo *award* (riconoscimento) per il 2006 da Echo Voice.
- Nuova tariffa della rivista sulla CAA per le persone che utilizzano la CAA e le loro famiglie.
- È stato impostato il programma per la traduzione del *Bulletin* in francese, tedesco, italiano e spagnolo per il 2005.
- È stato abbozzato il programma delle quote per i chapter delle nazioni in via di sviluppo e i Paesi dove la CAA sta emergendo.
- Si è supportato uno stand del *chapter* statunitense ad un'importante conferenza negli U.S.A.
- Due immigrati iraniani in Canada, Farideh e Hossein, hanno recentemente iniziato a svolgere attività di volontariato presso il Segretariato. Hanno circa vent'anni e vogliono migliorare il loro inglese. Trascorrono in ufficio alcune ore, due o tre volte la settimana. Finora, hanno aiutato ad inviare gli avvisi di rinnovo di associazione ai Paesi che non fanno parte dei *chapter*, alla sezione ISAAC del Canada e ai membri *Corporate*. Ci aiutano anche a migliorare il nostro sistema di archiviazione.
- Sono state preparate le statistiche sulle tre conferenze ISAAC per aiutare il comitato della conferenza del 2006.
- Garantita la donazione di un software in **Plain English** (inglese semplice, n.d.t.) da Style Writer. Utilizzeremo questo programma per il *Bulletin*, ma anche per i verbali delle riunioni del Board e dei Soci, che saranno pubblicati sul nostro sito Internet. Con questo programma, anche altri documenti saranno scritti in *Plain English*.
- È stato preparato e negoziato un progetto d'indagine con un'azienda esperta in ricerche commerciali, ad una tariffa ridotta. Ulteriori informazioni sull'indagine saranno pubblicate sul *Bulletin* di maggio.

La password per il *Bulletin* di maggio è: **spring**.



Messaggio del Presidente

CARI SOCI ISAAC,

Mentre sono qui seduta e fisso lo schermo del computer, sperando che arrivi l'ispirazione, mi sento onorata e confusa per avere la responsabilità della Presidenza di ISAAC per i prossimi due anni. So che avete eletto uno straordinario Comitato Esecutivo e il *Board* amministrativo, e che siamo tutti fortunati ad avere la responsabilità e l'energia dello staff di Segreteria. La nostra maggiore risorsa resta l'appartenenza a questa vivace organizzazione in crescita.

Negli ultimi due anni, Filip Loncke ha svolto un lavoro eccezionale per ISAAC. Ha guidato l'organizzazione in modo efficace, attraverso un labirinto di sfide; ha incoraggiato e promosso lo sviluppo in numerosi Paesi e ha dato risalto ad una comunicazione aperta e trasparente come elemento centrale per il nostro successo. Nello sviluppo del Piano Esecutivo per il 2005-2006, ho cercato di rimanere fedele alla sua *vision* e ai suoi ideali, nonché al Piano di Lungo Periodo di ISAAC. Questo Piano Esecutivo è stato presentato al *Board* e all'Assemblea dei Soci, tenutasi a Natal. Presto sarà pubblicato sul nostro sito Internet, affinché tutti i membri possano tenersi informati riguardo al nostro progresso verso gli obiettivi che ci siamo prefissati.

Uno dei nostri obiettivi consiste nel fare in modo che le informazioni sulla comunicazione aumentativa e alternativa e su ISAAC, siano accessibili a tutti i membri. In quanto organizzazione internazionale, questo obiettivo significa che dobbiamo continuare i nostri sforzi nel fornire traduzioni di materiali importanti in varie lingue. A questo proposito, stiamo facendo dei veri progressi. In ottobre, il *Board* ha convenuto indiscutibilmente che la traduzione del *Bulletin* fosse una priorità, e auspichiamo che nel corso del prossimo periodo, sia possibile realizzarne la traduzione in almeno quattro lingue. Søren Vintergaard, dalla Danimarca, si sta occupando di questo lavoro. Ha radunato un gruppo di

membri straordinariamente motivati e impegnati per lavorare insieme all'iniziativa. Naturalmente, sappiamo tutti che, anche quando parliamo una lingua in modo fluente o come madrelingua, non è sempre facile comprendere la comunicazione all'interno di organizzazioni come ISAAC. Inoltre, siamo molto impegnati nel fare in modo che importanti informazioni provenienti da ISAAC siano disponibili in *Plain English* (inglese semplice, n.d.t.) o in un linguaggio semplice. Speriamo che questo lavoro semplifichi la vita a tutti i membri, inclusi coloro che parlano inglese come prima lingua. Vic Valentic, del Canada, ha accettato di assumersi la responsabilità di questo obiettivo fondamentale.

Sono stati fatti enormi progressi con il sito Internet durante gli ultimi due anni, grazie agli sforzi di tante, tante persone. Capisco ora che un sito internet non è mai finito (questo sembra essere vero per la maggior parte di quello che facciamo!). Katie Price (Regno Unito) si è offerta volontaria per continuare questo progetto. Il nostro intento è che il sito sia il primo posto al quale, le persone che sono interessate a conoscere la CAA, come pure ISAAC, possano indirizzarsi. Vogliamo essere una risorsa davvero utile, vivace, dinamica e interattiva per i nostri membri. Accertatevi di condividere i vostri pensieri con noi, in modo che possiamo lavorare insieme a questo progetto di base.

ISAAC è cresciuta e si è sviluppata enormemente da quando fu costituita, più di vent'anni fa. Crescita e cambiamento portano sempre nuove sfide e nuove opportunità. Come organizzazione, siamo guidati dagli obiettivi. Ogni cinque anni elaboriamo un Piano di Lungo Periodo. Il piano attuale è valido fino alla fine del 2006. Quando Sudha Kaul (India) assumerà la Presidenza di ISAAC, nel gennaio 2007, ISAAC si concentrerà su un nuovo Piano di Lungo Periodo. Lo scorso ottobre, abbiamo pro-

posto al *Board* di consultare i soci, al fine di fare piani per il futuro di ISAAC, un'organizzazione che sta crescendo, si sta evolvendo e sta diventando sempre più internazionale ed eterogenea nella sua composizione. Vorremmo davvero capire quello che i membri vogliono da ISAAC, quali dovrebbero essere le nostre priorità e in che modo l'organizzazione dovrebbe essere strutturata. Per ottenere queste informazioni, abbiamo proposto un'indagine da condurre fra i membri. Sia Hilary Johnson (Australia), Presidente del *Board*, che Tracy Kovach (USA) lavorano con la Segreteria e con me per attuare questo piano. Riteniamo che, nel corso dei prossimi mesi, vi verrà chiesto di compilare un questionario, in modo da condividere con noi le vostre opinioni. Sappiamo che i questionari arrivano in tutte le forme e dimensioni, e da ogni parte. Tutti hanno una cosa in comune tra loro: richiedono tempo, spesso tempo che voi vorreste dedicare, di gran lunga, ad altre cose! Tuttavia, vi suggeriamo caldamente di far sentire la vostra voce, in modo che i nostri piani rispecchino davvero i punti di vista dei membri.

Nel Piano Esecutivo, ci sono molti altri obiettivi che citerò ed approfondirò nel corso dei prossimi due anni. Mentre il lavoro procede, potrete seguirne i risultati sul sito Internet. Tuttavia, nessuno di questi lavori sarà possibile senza il contributo di uno straordinario gruppo di Presidenti di *Chapter*, di membri del Comitato, di persone entusiaste e creative all'interno dell'intera organizzazione, e di uno staff attivo e impegnato presso la Segreteria, il *Bulletin* e l'*AAC Journal*. Auguro a tutti voi un fortunato 2005. Non posso garantire il successo per tutti gli obiettivi inclusi nel Piano Esecutivo, ma so che, quando si riunisce un gruppo di persone intraprendenti, impegnate e di talento, succedono sempre delle cose straordinarie!

MARTINE SMITH, PRESIDENTE ISAAC

AAC EDITOR'S AWARDS PER IL 2003

Il Direttore e gli Editori Associati CAA sono lieti di annunciare i vincitori degli Editor's Awards per gli articoli più significativi pubblicati nel volume del 2003 della rivista:

Articolo di ricerca più significativo

Katie Hustad, Julie Auker, Nicole Natale e Rhonda Carlson per *Improving Intelligibility of Speakers with Profound Dysarthria and Cerebral Palsy*, (Migliorare l'intelligibilità di coloro che parlano con linguaggio gravemente disartrico e paralisi cerebrale, n.d.t.), Settembre, 2003.

Articolo di ricerca più significativo da parte di studente

Susan Blockberger e Judith Johnston: *Grammatical Morphology Acquisition by Children with Complex Communication Needs*, (Acquisizione della Morfologia Grammaticale da parte di bambini con complessi bisogni comunicativi, n.d.t.), Dicembre, 2003.

Congratulazioni ai vincitori di questo premio per il loro straordinario contributo alla CAA.



LETTERE ALL'EDITORE

LA COMUNICAZIONE PER TUTTI:

IMPARARE LA LINGUA A NATAL (BRASILE)

"*Obigado, amigo*", dico con ostentazione al taxista, quando sono all'aeroporto, pronta per imbarcarmi sul volo che mi riporterà in Australia. Mentre lascio Natal, sulla costa nord-orientale del Brasile, sono orgogliosa della mia padronanza della lingua locale. Ho partecipato alla conferenza del 2004 organizzata da ISAAC, "Communication for All" (*La Comunicazione per Tutti, n.d.t.*), come parte di una sovvenzione offerta dalla sezione ISAAC – Australia per il genitore di una persona che utilizza la CAA.

Ricordo il mio arrivo, dieci giorni prima. Non essere in grado di parlare o leggere il portoghese ha rappresentato un notevole svantaggio. Mi ha però consentito di comprendere cosa significa essere una persona che usa la CAA, che non è in grado di leggere nella propria lingua: un'intera cultura della comunicazione rimane così inaccessibile.

Il mio interesse di partecipante alla conferenza è nell'insegnamento di abilità di literacy a bambini con gravi limitazioni di comunicazione. Le richieste d'insegnamento delle sequenze di icone *Minspeak* ad un ribelle utente di Liberator e, poi, ad un utente di *Pathfinder*, avrebbero dovuto essere sufficienti ad occupare intere esistenze, ma dato che mio figlio ha iniziato a scrivere racconti utilizzando questo linguaggio basato su icone e ha dimostrato maggiore interesse nella parola scritta, mi sento obbligata a rivedere l'affermazione 'non è in grado di leggere'.

Durante la conferenza, diverse presentazioni hanno preso in esame le ragioni per cui i bambini che non parlano, affetti da paralisi cerebrale, che sembrano avere un'intelligenza per il resto normale, hanno delle difficoltà nella *literacy* e nell'aritmetica. Scarsa consapevolezza fonologica, esperienze limitate iniziali di *literacy* e disabilità verbali e fisiche, vengono considerate come i principali ostacoli nell'imparare a leggere e scrivere. Un dibattito sulla teoria della mente ha concluso che la dimestichezza con la raffigurazione nel linguaggio è importante per sviluppare abilità mentali di lettura. Il suggerimento proposto è stato che la mancanza di esperienza linguistica e problemi concomitanti con la memoria acustica e visiva o spaziale, in questo gruppo di bambini, possono ritardare lo sviluppo del processo di trasformazione di concetti mentali in parole.

In quanto genitori di bambini che utilizzano la CAA, siamo fin troppo consapevoli del problema di insegnare ai nostri figli a leggere. Io

continuo ad essere incoraggiata dalle strategie dirette allo sviluppo della consapevolezza fonologica nei bambini che non parlano. L'esperienza basata su prove scientifiche ha annunciato nuovi strumenti di intervento e di valutazione e, durante la conferenza, diversi relatori hanno fornito modelli di insegnamento della literacy per bambini con disabilità di apprendimento. Vengono progettati software che si avvalgono di una serie di tecnologie medial e informatiche che utilizzano umorismo e giochi di parole, per bambini che non hanno mai avuto la possibilità di sperimentare il linguaggio nel modo in cui altri, invece, hanno potuto.

Talvolta, al profano potrà sembrare che, nel campo della comunicazione, si stiano verificando dei "conflitti semantici". La compattazione semantica e i sistemi ortografici hanno punti di partenza diversi per facilitare la comunicazione. La prima è più accessibile ed efficace nel breve periodo, ma il codice alfabetico consente all'utente di essere inserito nella lingua franca della comunità. In particolare, mi ha colpito un pacchetto software chiamato *Yak-Yak*, progettato per persone affette da afasia. Esso dispone di un sofisticato sistema di predizione di parola, chiamato *Wordfinder* che, secondo me, potrebbe migliorare gli attuali ausili per la comunicazione ad alta tecnologia e incoraggiare le attività di letto-scrittura sugli ausili per la CAA. Il pensiero corrente spinge gli esperti ad inserire la *literacy* nella CAA, anziché mantenere il linguaggio grafico e quello alfabetico su piani distinti.

Stiamo chiedendo troppo alle persone che utilizzano la CAA? Molti ricercatori credono che dovremmo nutrire aspettative più elevate nei confronti di questo gruppo di persone. Attualmente, i governi occidentali si concentrano sulla soluzione di problematiche legate all'insegnamento della *literacy* all'intera comunità, e anche qui la questione è proprio questa. L'apprendimento della lingua, ovviamente, non è semplicissimo per le persone con disabilità a livello cognitivo, ma per me la conferenza ISAAC 2004 ha ribadito che dobbiamo offrire opportunità di insegnamento della *literacy* ai bambini che non



parlano, prima che siano sopraffatti da tecnologie più allettanti che fanno sembrare le attività di letto-scrittura come non necessarie.

Naturalmente, questo non è stato l'unico tema trattato nelle diverse sessioni e ho trovato particolarmente toccanti le relazioni da parte di adulti che usano la CAA. È stata una grande conferenza, organizzata in un luogo molto esotico, e so di essere stata davvero fortunata a potervi partecipare.

Per ulteriori informazioni su qualsiasi argomento qui menzionato, contattate in primo luogo Ingrid mediante l'editore all'indirizzo j.murray@mmu.ac.uk.

DI INGRID BIRGDEN

SALVE A TUTTI.

Vorrei condividere con voi alcuni dei punti più significativi emersi durante la conferenza ISAAC tenutasi in Brasile. Ancora una volta, l'aspetto più importante di ISAAC è dato dall'opportunità di incontrare vecchi amici (quelli del nostro Paese che vediamo soltanto una volta all'anno, ma anche amici provenienti da tutto il mondo) e di poterne conoscere di nuovi.

Devo dire di essere d'accordo con Erna: l'opera, *Alon's Smile (Il Sorriso di Alon, n.d.t.)*, rappresentata alla fine della conferenza, è stata davvero efficace e carica di tensione, eppure divertente. È stata un'opera interpretata da un'unica attrice, Osnat Zilbil (come ha ricordato Erna, è la zia di Alon e l'opera è stata scritta dalla madre di Alon, Hagit Bodankin), che svolge il ruolo della mamma di Alon, del papà, dei due nonni, di suo fratello maggiore, di medici e terapeuti, ecc.

Mi sono ritrovata coinvolta in questo viaggio su montagne russe fatte di enorme gioia e disperazione, di alti e bassi, di tragedie e miracoli, di delusioni e accettazioni, di rabbia e risate, che Hagit ha sperimentato e con cui continuerà a vivere ancora in quanto mamma di Alon. Sono stata abbastanza fortunata da sedermi accanto ad Orit Hetzroni che ha tradotto la musica dal vivo interpretata da Natan Slor.

Ho partecipato a numerose sessioni della conferenza degne di attenzione, ma ne citerò soltanto alcune. Quella di Meredith Allan, *The Culture of AAC: An Evolving Culture (La Cultura della CAA: una Cultura in evoluzione, n.d.t.)* è stata molto interessante. Quando fu presentata alla conferenza di ISAAC in Sudafrica, a Febbraio, non vi avevo partecipato. Era stata molto controversa e sono stata felicissima che Meredith l'abbia riproposta. *Support Based AAC Intervention (Intervento basato sul supporto della CAA, n.d.t.)* di Erna Alant, è stato davvero significativo

LETTERE...

CONTINUA A PAGINA 14

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL

JOHN TODMAN, PHD



Sembra essere passato tanto tempo dalla Conferenza ISAAC tenutasi a Natal. Mentre scrivo questo articolo, potrebbero essere passati davvero meno di tre mesi? Coloro che, tra voi, vi hanno preso parte, sapranno che evento piacevole ed interessante sia stato e spero che molti di voi che vi hanno partecipato e molti che, invece, non erano presenti, non mancheranno alla Conferenza del 2006 che si terrà a Dusseldorf, in Germania. Questi sono stati alcuni mesi piuttosto impegnativi per me, poiché sono stato bombardato da informazioni che devo conoscere e da cose che devo fare per poter svolgere in modo competente il mio imminente ruolo di direttore. Una di queste cose è, ovviamente, scrivere questa lettera. L'ho iniziata alcuni giorni prima di Natale, ma prevedo di finirla dopo il Capodanno. Non so nel luogo in cui vi trovate voi, ma in Scozia, i festeggiamenti vanno avanti dalla vigilia di Natale, e qualcosa che si avvicina alla normalità, riprende solo diversi giorni dopo il Capodanno. Scrivere questa lettera è un dovere editoriale particolarmente gradito, per almeno due ragioni. Innanzitutto, è una piacevole novità poter fare a meno di esigenze di stile accademico, potermi rilassare e scrivere qualcosa in uno stile che mi è 'naturale'. In secondo luogo, mi offre una valida ragione per avere un'anteprima del contenuto previsto per il numero di marzo di AAC. Se ne è occupata Teresa, naturalmente, e quindi gli articoli, per me, sono tutti nuovi.

Okay, ora ho avuto l'opportunità di leggere i cinque articoli e...che meraviglia! Sono davvero diversi tra loro, ma tutti hanno qualcosa di significativo da comunicare. Due di essi si concentrano sulle interazioni che coinvolgono i bambini con complessi bisogni comunicativi. Un altro è un'analisi di studi degli atteggiamenti nei confronti delle persone che utilizzano la CAA. Un altro ancora è un'indagine demografica condotta su larga scala e, infine, c'è un dibattito sullo sviluppo del linguaggio e della comunicazione durante l'adolescenza che fa pensare molto.

Il primo articolo è di Cecilia Olsson (Svezia). In esso, l'autrice osserva la frequenza di vari tipi d'interazioni che si hanno in bambini con disabilità multiple in età prescolare, quando vengono collocati in *setting* particolari che incoraggiano la mobilità o la manipolazione. Il risultato è che il *setting* ha avuto un notevole effetto su quanto tempo veniva dedicato ai diversi tipi di interazione. Ad esempio, si è riscontrata una maggiore attenzione condivisa (*joint attention*) nel *setting* della manipolazione e una maggiore interazione sociale nel *setting* della mobilità. Cecilia ha anche osservato quanto fossero emblematici i risultati di gruppo relativi ai *pattern* (modelli) comportamentali dei singoli inclusi nel gruppo e, infine, ha analizzato fino a che punto le caratteristiche individuali di alcuni bambini si ricollegavano ai tipi di interazioni riscontrate. Un'implicazione di questo studio può essere che particolari tipologie di interazioni che rappresentano degli obiettivi terapeutici, potrebbero essere favorite predisponendo *setting* personalizzati, affinché corrispondano alle caratteristiche di ogni bambino.

Nell'articolo successivo, Ulrika Ferm, Elizabeth Ahlsén e Eva Björck-Åkesson (Svezia), riportano un dettagliato caso di studio su una bambina con complessi bisogni comunicativi e il suo *caregiver*, durante l'orario del pasto, insieme ad un confronto con una bambina senza disabilità e il suo *caregiver*, sempre durante l'ora del pasto. Per la bambina oggetto dello studio, gli argomenti di conversazione erano maggiormente 'vincolati' alla situazione immediata (il momento del pasto). Le autrici prendono in considerazione le limitazioni che hanno portato a questa differenziazione e concludono insistendo sulla necessità di una comunicazione con modalità

assistite, affinché la bambina oggetto dello studio potesse disporre di un mezzo per comunicare, come sembrava voler fare, riguardo ad argomenti che andavano al di là della situazione immediata. Esse hanno, inoltre, considerato che l'ausilio di comunicazione da utilizzare durante l'orario dei pasti avrebbe dovuto essere progettato per incoraggiare la comunicazione *non direttamente legata al pasto*. Le autrici suggeriscono anche che i *caregiver* hanno bisogno di ricevere informazioni sul modo in cui i requisiti di alcune attività come, ad esempio mangiare, possano limitare le opportunità di comunicazione personale/creativa, e in che modo tali limiti possano essere superati.

Viene poi un articolo di John McCarthy e Janice Light, che è un'analisi della ricerca sugli atteggiamenti nei confronti delle persone che utilizzano la CAA. Gli autori giungono alla conclusione che, secondo la ricerca, le donne, in genere, rivelano atteggiamenti più positivi rispetto ai maschi e che anche l'esperienza precedente con persone con disabilità è legata ad atteggiamenti più positivi. Le caratteristiche del sistema di CAA utilizzato, di per sé, non sembrano essere indicatori dell'atteggiamento nei confronti della persona che utilizza il sistema, ma John e Janice concludono dicendo che l'evidenza avvalorava l'idea secondo cui tali caratteristiche possono interagire con altri fattori per influire sugli atteggiamenti. Essi proseguono prendendo in considerazione quello che la ricerca ci dice riguardo alle condizioni in base alle quali i tentativi finalizzati a cambiare gli atteggiamenti – ad esempio, attraverso l'impiego di messaggi persuasivi o stabilendo contatti con persone che utilizzano sistemi di CAA – sono efficaci. Infine, essi chiariscono che non si può soltanto presumere che una ponderata modificazione dell'atteggiamento si tradurrà in modificazioni del comportamento. Nella ricerca futura, sarà necessario controllare le modificazioni sia negli atteggiamenti, sia nel comportamento.

C'è poi un articolo di Patrice Weiss, Judy Seligman-Wine, Tel Lebel, Netta Arzi e Shira Yalon-Chamovitz (Israele), nel quale sono riportati i risultati derivanti da un'indagine condotta su grandissima scala, in Israele, che ha coinvolto più di 1.500 bambini e adolescenti con complessi bisogni comunicativi. Gli autori hanno scoperto che quasi il 40% di bambini con complessi bisogni comunicativi, di età compresa tra i 3 e i 6 anni, non ricevevano interventi basati sulla CAA. Il dibattito sugli ostacoli all'implementazione di interventi di CAA e su un'evidente dipendenza dell'uso della CAA dall'erogazione di interventi specifici, dovrebbe essere di interesse per tutti noi che siamo convinti del potenziale della CAA nel cambiare la vita delle persone.

Infine, c'è un articolo di Martine Smith (Irlanda) nel quale osserva che, sebbene il linguaggio verbale e le competenze comunicative continuino a svilupparsi durante l'adolescenza, a questo periodo evolutivo è stata data poca attenzione da parte della ricerca sulla CAA. Martine, innanzitutto, approfondisce i modi in cui il linguaggio e la comunicazione si evolvono durante l'adolescenza per chi parla propriamente, e continua osservando le peculiari sfide evolutive che tali modificazioni comportano per gli adolescenti che utilizzano la CAA. Ciò porta ad una serie di suggerimenti relativi alle caratteristiche che gli ausili di comunicazione dovrebbero possedere, al fine di soddisfare queste esigenze. L'autrice presenta un elenco di requisiti che chiunque sia coinvolto nello sviluppo della CAA dovrebbe tenere in considerazione.

Nonostante la mia intenzione, non posso evitare di notare una tendenza a scivolare in un 'tono accademico' quando parlo di articoli accademici. Questo mi porta a pensare che alcuni lettori del *Bulletin* potrebbero svolgere un lavoro migliore del mio, nel comunicare le idee in un modo diretto e semplice.

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL...

CONTINUA A PAGINA 6

Il Bliss Learning Centre a Bala

UN'ESPERIENZA DI VITA

Qui in Brasile, ci sono soltanto alcune persone o Istituzioni che lavorano con la Comunicazione Aumentativa e Alternativa o con i simboli *Bliss*. Io sono una logopedista che lavora con la CAA. Non appena ho visto i simboli *Bliss*, ne sono rimasta affascinata e mi sono sentita stimolata a comprenderli e conoscerli meglio.

Sono molto orgogliosa e felice di aver ricevuto il *Shirley McNaughton Exemplary Communication Award* (Premio per la Comunicazione Esemplare Shirley McNaughton, n.d.t.) che prevedeva una visita al Bliss Learning Centre. Quando sono stata informata del premio, ho deciso di andare al più presto possibile. Sono partita in Agosto.

Il Canada è molto distante dal Brasile, 10 ore di aereo, ed è stato un viaggio piacevole. Ho trascorso sedici giorni presso il *Bliss Learning Centre* di Bala, giorni indimenticabili. Bala è un luogo molto bello, con stupendi tramonti, un ottimo gelato e gente simpatica.

Quando sono arrivata, ho ricevuto il primo caloroso benvenuto da parte di Shirley McNaughton e da suo marito, Bob McNaughton. Ho incontrato i loro allievi, visitatori e simpatici membri dello staff. Tutti mi hanno chiesto notizie sul mio Paese ed è stato un piacere parlarne.

Mi aspettavano con numerose domande, ma io ne avevo molte di più. Pensavo di andare in Canada per imparare, ma con mia sorpresa, non solo ho imparato, ma ho cambiato anche le mie esperienze di lavoro. Tutti mi hanno chiesto diversi tipi d'informazione come, ad esempio, il modo in cui noi lavoriamo con la CAA, notizie sui nostri studenti, il clima del mio Paese, il nostro cibo, l'economia e altro ancora. La cosa più importante, per me, è stata il RISPETTO che hanno dimostrato nei miei confronti e per le mie opinioni. Lo stesso RISPETTO che loro hanno nei confronti di tutti, in particolare dei loro studenti.

Lo staff ha delle abitudini molto speciali. Ci sono studenti che vanno a visitare il centro circa una volta l'anno, trascorrendovi una o due settimane. Lo staff passa a prendere gli studenti nel luogo in cui vivono e, quando la settimana finisce, li riporta a casa. Io ho incontrato due gruppi di studenti e ho avuto l'opportunità di lavorare con ciascuno di essi. È stata un'esperienza straordinaria.

Ci sono due edifici, il *Bliss Learning Centre (BLC)* e la *Bliss House*. In entrambi i centri ci sono camere da letto; i pasti vengono serviti alla *Bliss House*, mentre l'aula si trova nel *BLC*.

In aula, abbiamo parlato molto e lavorato sugli obiettivi scelti da ogni studente.

Durante la settimana, gli studenti seguono delle lezioni e, nei fine settimana, hanno tempo per riposare. Abbiamo organizzato diversi programmi. Con loro, sono andata a teatro, ad uno spettacolo musicale nel parco, a fare acquisti e molte passeggiate in città (quasi ogni giorno). Insieme allo staff, ai visitatori, a Shirley e ai responsabili, ho partecipato a riunioni, cene, momenti dedicati allo sviluppo dei simboli e a molti dibattiti.

I pasti sono stati momenti importanti, in quanto occasioni per comunicare e parlare di tutto. Il mercoledì è la serata musicale, durante la quale, con grande divertimento e allegria, ognuno canta mentre Shirley suona il piano.

Dalla lettura di libri e video che Shirley mi ha dato, e parlandone con lei, ho imparato tanto.

Quando gli studenti arrivano, partecipano ad un incontro durante il quale si elabora il programma per la settimana, decidendo gli obiettivi ai quali lavorare e le attività previste per il fine settimana. Gli studenti decidono che cosa fare. Questa può sembrare una cosa elementare o normale, ma

quando parliamo di persone che non possiedono linguaggio parlato, è diverso. Ogni studente ha bisogno dei propri tempi e modi per esprimersi, e l'obiettivo principale è la comunicazione.

Loro utilizzano i simboli *Bliss* ovunque e se ne parla brevemente anche in aula, ma presso il *BLC* la cosa più importante è la comunicazione – non il modo in cui essa avviene. Il modo in cui si comunica, non ha importanza. Potete dire quello che volete con il vostro ausilio, con il vostro libro di simboli *Bliss*, o con il linguaggio parlato.

Avevo delle domande da porre e molte cose che non riuscivo a capire (poiché l'inglese non è la mia lingua madre), ma loro sono stati con me molto pazienti e hanno sempre cercato di darmi spiegazioni. Lo stesso avviene con chiunque, sia che si tratti di altri visitatori o di studenti.

Tutto si svolge come all'interno di una grande famiglia. Ecco come mi sono sentita, facendo parte della Grande Famiglia Bliss.

Se dovessi dire due parole che riassumano tutta questa esperienza presso il *Bliss Learning Centre*, direi RISPETTO e COMPETENZA.

In ottobre, si è tenuta la Conferenza ISAAC a Natal, in Brasile, dove ho potuto rivedere alcuni dei miei nuovi amici del Canada e conoscerne di nuovi. È stato un piacere poter incontrare tutte queste persone che si trovano lì per studiare ed imparare sulla CAA. Ho partecipato ad un'importante assemblea, la *Bliss Friends Meeting* dove, insieme a Shirley McNaughton e Judy Wine, ho firmato l'accordo che riconosce il Brasile come aderente al *Blissymbolics Communication International*. Un altro importante meeting, per me, è stato l'*ISAAC Membership Meeting and Awards Ceremony* durante il quale, con mia sorpresa, ho ricevuto il *Shirley McNaughton Award*. Credo che sia stato un momento significativo per il mio Paese e per chiunque fosse presente.



Lo Shirley McNaughton Exemplary Communication Award viene consegnato a Luciana Wolff (a destra) da Shirley McNaughton, alla Conferenza ISAAC 2004 a Natal.

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL...

CONTINUA DA PAGINA 5

A questo scopo, ho parlato con Janice, direttore del *Bulletin*, e della possibilità di svolgere un 'concorso' informale. Secondo questa idea, i lettori del *Bulletin* (in particolar modo, studenti e praticanti, probabilmente) sarebbero invitati a scrivere, in un linguaggio non tecnico, un breve commento su qualche articolo che appare in *AAC*. Lo scopo sarebbe quello di dare risalto alle implicazioni pratiche/cliniche che potrebbero essere particolarmente interessanti per i lettori del *Bulletin*. I dettagli del 'concorso' devono ancora essere definiti. Quindi, continuate a tenere d'occhio il sito Internet per un aggiornamento sulle informazioni in proposito. Nel frattempo, vi invito a leggere l'articolo che vi interessa di più sul numero corrente di *AAC* e a mettere mano alla penna (o alla tastiera). Dalle 100 alle 250 parole circa, dovrebbero andare bene.

Terminerò ringraziando sia Teresa Iacono (il direttore uscente), sia Jackie Brown (che continua a gestire la Redazione) per tutto l'aiuto che mi hanno fornito nel prepararmi ad assumere la direzione di *AAC*. Se qualcuno degli articoli che ho sintetizzato sopra riguarda argomenti di vostro interesse, probabilmente non gli ho reso giustizia a sufficienza. Vi prego, pertanto, di leggerli personalmente nel corrente numero di *AAC*.

Raggiungere l'“irraggiungibile” nei Paesi in via di sviluppo: rapporto sulle iniziative legate alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)

REENA SEN, PH.D. INDIAN INSTITUTE OF CEREBRAL PALSY, KOLKATA, INDIA

ERNA ALANT, PH.D, UNIVERSITÀ DI PRETORIA, REPUBBLICA SUDAFRICANA

CO-PRESIDENTI (2000-04), ISAAC EMERGING COUNTRIES COMMITTEE (COMITATO PAESI EMERGENTI)

I diritti delle persone con complessi disordini fisici e comunicativi sono stati a lungo trascurati nei Paesi dove le risorse economiche sono limitate, il numero degli abitanti è elevato ed esistono differenze socio-culturali. Persino in Paesi come l'India dove, nel corso degli ultimi tre decenni, sono state intraprese importanti iniziative per la disabilità da parte del Governo e delle ONG, le persone con disabilità severe multiple tendono a scivolare via dalle maglie della rete di fornitura dei servizi. Ci sono alcuni ostacoli che impediscono a questo gruppo di persone di accedere ai servizi offerti:

- a. la mancanza di centri specializzati che forniscano servizi multidisciplinari;
- b. la scarsità di risorse di finanziamento, limitando così l'accessibilità degli ausili necessari per la mobilità e la comunicazione, sia a bassa che ad alta tecnologia;
- c. la carenza di professionisti preparati a valutare ed intervenire in caso di difficoltà multiple;
- d. probabilmente, l'ostacolo maggiore: la mancanza di consapevolezza riguardo al potenziale di apprendimento delle persone con disabilità severe e multiple, e basse aspettative nei loro confronti.

I risultati combinati di tutti questi fattori sono l'isolamento sociale e formativo, la mancanza di opportunità di partecipazione alla comunità e notevoli ritardi negli interventi – qualora siano attuati – persino nelle zone urbane che, più probabilmente, dispongono di maggiori servizi per la disabilità rispetto alle zone più lontane o rurali.

Questo rapporto sottolinea i provvedimenti adottati dall'*Indian Institute of Cerebral Palsy (IICP)*, una ONG che ha la direzione generale a Kolkata (India) e l'Università di Pretoria (UP) (Repubblica Sudafricana), per abilitare le persone con disordini fisici e comunicativi complessi e le loro famiglie. Queste attività sono agevolate attraverso la loro associazione congiunta con ISAAC, l'organizzazione internazionale per la promozione dell'uso e dell'accettazione di forme di linguaggio orale assistito. La missione di ISAAC – attraverso una rete di sezioni nazionali (*chapter*) e singoli membri

– è quella di sostenere e favorire il diritto di comunicare per tutti coloro che hanno difficoltà comunicative. Questo avviene creando dei legami fra le persone che utilizzano la CAA, le loro famiglie e i professionisti coinvolti nel supporto, nella formazione e nello sviluppo della ricerca e della tecnologia. ISAAC lavora per l'abilitazione delle persone che usano la CAA attraverso la loro diretta rappresentanza nei forum per la pianificazione delle politiche e dando loro voce, ad esempio, nel suo *Committee for People Who Use AAC* (Comitato per le Persone che Utilizzano la CAA, n.d.t.). Inoltre, l'*ISAAC's Emerging Countries Committee (ISAACEM, Comitato ISAAC per i Paesi Emergenti, n.d.t.)* ha autorizzato la rappresentanza di professionisti, famiglie e persone appartenenti a Paesi in via di sviluppo*, che usano la CAA (*questo termine viene qui utilizzato per indicare i Paesi caratterizzati da un profilo economico in via di sviluppo).

Durante gli ultimi cinque anni, ISAACEM ha intrapreso delle iniziative dirette al sostegno dei Paesi in via di sviluppo attraverso lo scambio d'informazioni e competenze sulla CAA, e aiuta a costituire legami fra le persone che lavorano nella CAA. Una list-serve ha favorito la soluzione di problemi, attività di *brainstorming*, disseminazione d'informazioni su libri, filmati, risorse formative e sviluppo della tecnologia indigena, e questioni generali riguardanti la CAA. Ha inoltre lavorato per raggiungere una più numerosa rappresentanza di delegati provenienti dai Paesi in via di sviluppo alle conferenze biennali organizzate da ISAAC, che si svolgono in diversi Paesi, dove il numero dei partecipanti dei Paesi 'sviluppati' è decisamente superiore a quelli dei Paesi in via di sviluppo. Le donazioni raccolte da ISAAC e assegnate al *Committee* sono state impiegate per sostenere i genitori, le persone che utilizzano la CAA e i professionisti dei Paesi in via di sviluppo che hanno partecipato alle Conferenze di ISAAC tenutesi a Washington (2000), in Danimarca (2002) e in Brasile (ottobre 2004).

A parte le conferenze di ISAAC, nei Paesi in via di sviluppo si sono svolte tre conferenze

regionali: *'Silent Voices': International Conference on Human Rights and AAC* (Voci silenziose: Conferenza Internazionale sui Diritti Umani e la CAA, n.d.t.), a Kolkata (2001), *Regional Eastern European AAC Conference* (Conferenza Regionale dell'Europa Orientale per la CAA, n.d.t.), in Slovacchia (2003), e la *First Regional African AAC Conference* (Prima Conferenza Regionale Africana per la CAA, n.d.t.), a Pretoria, in Sud Africa (2004). Gli organizzatori locali erano responsabili della raccolta di fondi e di tutti i preparativi – ad esempio, l'*IICP* per la conferenza di Kolkata e l'Università di Pretoria per la Conferenza Africana. Sono state così possibili la disseminazione d'informazioni relative alla ricerca e alle prassi nei Paesi in via di sviluppo, dimostrazioni tecnologiche, e discussioni sui metodi disponibili. Inoltre, l'*ISAAC Bulletin* e il sito web di ISAAC hanno consentito una vasta pubblicità, e il Comitato Esecutivo di ISAAC e il Board hanno partecipato attivamente alle conferenze, ai convegni precedenti e successivi, e ai programmi di formazione.

Tali conferenze hanno portato, come risultato principale, alla creazione di legami tra professionisti e praticanti della CAA, genitori e persone che utilizzano la CAA, operanti in Paesi sia sviluppati, sia in via di sviluppo.

Gli ambiti ai quali, in futuro, verrà dato un maggiore risalto potrebbero includere:

- Iniziative per la collaborazione e lo scambio professionale tra Paesi che dispongono di risorse di CAA ben sviluppate e quelli con risorse limitate per: offerta tecnologica, attività di ricerca e sviluppo, e formazione dei formatori.
- Definizione di contatti tra coloro che necessitano di finanziamenti per la formazione alla CAA, lo sviluppo tecnologico, l'acquisizione di ausili di comunicazione ad alta tecnologia nei Paesi in via di sviluppo e le organizzazioni di provvista fondi e le agenzie di donatori.

Per avere ulteriori informazioni oppure per offerte di donazione, potete contattare:

Dr. Reena Sen oppure Prof. Erna Alant, rispettivamente, ai seguenti indirizzi di posta elettronica: reenasen53@yahoo.com o alant@libarts.up.ac.za

La Cultura Della Comunicazione Aumentativa E Alternativa: una cultura in evoluzione

MEREDITH ALLAN

La prima domanda che dobbiamo porci è questa: "La Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) ha un cultura?". Se effettivamente possiede una cultura, dove si trova la sua base teorica?

La cultura della CAA dovrebbe far parte della cultura della disabilità e di una cultura del linguaggio, e presupporremo che esista anche una parte della cultura della CAA che è a sé stante.

La seconda domanda che dobbiamo porci è: "La CAA ha una cultura del linguaggio?". La relazione (Allan, 2002) "The Language of AAC" (*Il linguaggio della CAA, n.d.t.*) esamina tale questione e conclude, in parte, che "perdiamo l'interezza del linguaggio e, probabilmente, perdiamo parte della sua bellezza. Noi utilizziamo il linguaggio adeguatamente, talvolta a nostro stesso discapito, oltrepassiamo i confini di preoccupati linguisti e delle note differenziazioni nel modo di parlare maschile e femminile (genderlect), elaboriamo le nostre regole. Utilizziamo i confini del linguaggio che ci vengono dati e li esploriamo. Usiamo lo stesso linguaggio come coloro che parlano 'verbalmente' ma lo utilizziamo in modo diverso" (Allan, 2002).

La cultura della CAA sarà analizzata considerando due aree: innanzitutto, la cultura della disabilità e, in secondo luogo, la cultura del linguaggio. Per analizzare la parte specifica, se esiste, saranno necessari molti altri anni.

LA CULTURA DELLA DISABILITÀ

Non c'è dubbio che studiare la cultura della disabilità significa esaminare una cultura di oppressione. Valori disabilitanti della società hanno portato a politiche grette e disabilitanti, conducendo ad una cultura della tragedia, della personificazione e della diversità (Priestly, 1999). Siamo indotti a sentire che i nostri corpi sono inferiori e vengono messe in risalto le differenze (Priestly, 1999).

Mike Oliver porta avanti il cambiamento culturale della disabilità e fa pressione per una contro-cultura abilitante (Priestly, 1999). È difficile allontanarsi dalla visione tragica della disabilità, specialmente quando siamo così dipendenti dal denaro dello stato sociale, per quanto indipendenti possiamo sentirci (Priestly, 1999). Il cambiamento sociale e, quindi, il cambiamento culturale, avverrà soltanto impostando nuove priorità e dando risalto alla coesione con la società (Priestly, 1999).

Un paio di mesi fa, mi trovavo in una banca, a fare il controllo identificativo dei 100 punti per un conto del quale ero divenuta firmataria. Stavo rispondendo alle domande, mostrando la patente e i vari documenti di riconoscimento che l'impiegata bancaria mi aveva richiesto. Non mi aveva però chiesto la professione. Aveva scritto nell'apposito spazio: "PENSIONATA". Tutto quello che ricordo è che diceva a me stessa: stai calma, Meredith, e che desideravo uscire da quel posto alla svelta. So solo che volevo dire a quella donna che guadagnavo più di lei.

Essere una persona con una disabilità significa appartenere ad una società che opprime. L'*International*

Year of Disabled People è stato un punto di svolta nel tentativo di spezzare la cultura oppressiva, e le Nazioni Unite hanno realizzato una dichiarazione d'intenti che includeva espressioni quali piena partecipazione e pari opportunità, ma le barriere alla cittadinanza inclusiva esistono tuttora (Priestly, 1999).

Alla Conferenza Biennale di ISAAC in Danimarca, nell'agosto del 2002, Fiona Given ha tenuto una relazione su "Disability and Oppression" (*Disabilità e Oppressione, n.d.t.*). In essa, si parlava delle barriere fisiche e delle sensazioni di disabilità, e del modo in cui l'esclusione dal lavoro mantiene le persone disabili nella fascia socio-economica più bassa (Given, 2002).

Fiona, in particolare, cita il costo della tecnologia, la complessità del linguaggio e le barriere all'istruzione, come elementi che tengono la persona che utilizza la CAA in una situazione sociale di oppressione (Given, 2002). Afferma Fiona: "Molte persone che potrebbero essere abilitate dalla CAA, non lo sono" (Given, 2002).

Anche Michael Williams parla di una "storia culturale" dell'essere disabilitati e "abbandonati senza comunicazione" (Williams, 2000). Abbiamo appena iniziato ad allontanarci dalla storia culturale che non vogliamo, e rivendichiamo il nostro diritto di essere ascoltati.

La disabilità ha un suo rapporto particolare con la tecnologia, a differenza della maggior parte delle culture, nelle quali abbiamo reso la tecnologia parte della cultura.

Nel 1974, ricordo che il nostro insegnante chiese a noi alunni d'immaginare che cosa avremmo fatto se fossimo vissuti nel secolo precedente. Io risposi che non sarei stata viva e gli altri compagni dissero che nemmeno loro sarebbero stati in vita. Il progresso tecnologico ci aveva dato l'opportunità alla vita.

Il dibattito sulla cultura della natura/educazione e i rapporti con la tecnologia che interferisce con tale cultura, non è un problema nella cultura della disabilità (Hillyer, 1993). Noi viviamo con il dualismo della natura, la gerarchia della tecnologia (Hillyer, 1993). La tecnologia ci ha aiutato ad essere chi vogliamo essere.

La situazione di dipendenza dalla tecnologia ci ha resi vulnerabili e inseriamo la tecnologia nelle nostre vite quotidiane solo con cautela (Hillyer, 1993). Questo non significa neppure che la tecnologia ci allontani dalla nostra consapevolezza dell'io, dalla nostra immagine corporea o dalla nostra sessualità (Hillyer, 1993). Si tratta di un processo d'integrazione. *Ad esempio, io pretendo la voce migliore dal mio ausilio con uscita in voce e devo utilizzare la voce femminile.*

Un giorno, avevo un'amica a pranzo e mi chiese se le mie nipotine, che erano cresciute con me, riconoscevano Lightwriter come la mia voce. Dovetti ammettere che la più piccola, che ha soltanto tre anni, ha appena iniziato a rispondere al mio Lightwriter come alla mia voce. Prima, era come un gioco con il computer. Tuttavia, quando alzo un dito, lei inizia a piangere perché sa di essere nei guai.



Meredith Allan presenta la sua relazione a Natal.

UNA CULTURA IN EVOLUZIONE... CONTINUA A PAGINA 9

La nipote più grande, che ha cinque anni, quando vuole che le legga un racconto, va a tirare fuori Lightwriter dalla mia borsa. Io preferirei che lei avesse la presunzione di leggere a me, piuttosto che l'intrusione della tecnologia.

Questo suggerisce che c'è spazio nel dibattito educazione/tecnologia e nel modo in cui può esserci integrazione nella cultura della disabilità per riconoscere gli interessi dei singoli.

LA CULTURA DEL LINGUAGGIO

L'antropologo Bronislaw Malinowski afferma che una "cultura non può essere creata con un atto formale o in un dato momento" e che le "tradizioni, i principi morali e le religioni non possono essere fatte apparire come d'incanto" (Malinowski, 1927). In altre parole, una cultura si evolve.

Malinowski prosegue dicendo che il linguaggio, il pensiero e la cultura materiale sono correlati e lo devono essere in ogni fase di sviluppo e, pertanto, lo sono anche agli inizi di una cultura" (Malinowski, 1972). La cultura materiale è data dall'organizzazione sociale, dalle case, dagli utensili per la cucina e dai materiali necessari per tenere insieme una comunità (Malinowski, 1972).

Il linguaggio, come viene descritto da Malinowski, è dato dai "vincoli dell'espressione verbale che unisce gruppi di persone a tutti i livelli di una cultura e li distingue nettamente da coloro con i quali è impossibile parlare oralmente" (Malinowski, 1972). Sono passati settantacinque anni da quando Malinowski ha scritto queste parole, ma l'ironia non può passare inosservata.

Dal punto di vista linguistico, ci sono due importanti teorie per la cultura della CAA, quella di Chomsky e di Whorf. Esistono anche altre teorie, ma qui ne tratteremo soltanto due.

Gli studenti di linguistica del primo anno leggono Chomsky facendo confusione. Chomsky è molto difficile da leggere, ancora di più da comprendere. Brevemente, Chomsky riteneva che il linguaggio fosse basato sulla struttura e sulle performance, dove la struttura aveva la priorità (Jeffries, 1998). Come spiega Leslie Jeffries, "è più semplice sostenere la complessità del linguaggio supponendo che, nel nostro cervello, esista un chiaro confine tra un utilizzo insufficiente del linguaggio e il sistema del linguaggio perfetto" (Jeffries, 1998).

Sarebbe facile fermarsi alla teoria di Chomsky e interpretarla nella cultura della CAA.

Le parole, tuttavia, sono soltanto "parte dell'equazione"; il significato deve giocare un grande ruolo in ciò che viene letto o ascoltato (Jeffries, 1998). C'è anche la comunicazione non verbale; regole non scritte e contesto che interagiscono per il controllo del linguaggio (Jeffries, 1998).

Anche l'interpretazione culturale è nascosta nel linguaggio per contribuire a decifrare o fraintendere le parole. Salman Rushdie ha scritto un libro intitolato "The Satanic Verses" (*I versetti satanici, n.d.t.*), che lo ha reso, in una cultura, un genio letterario e, in un'altra, un bersaglio da eliminare (Jeffries, 1998).

Benjamin Whorf ha visto il linguaggio come un sistema, con tutte le parti del sistema interdipendenti tra loro (Jeffries, 1998). Whorf è importante per la teoria della cultura della CAA, in quanto considerava il linguaggio come l'"oppressore" (Jeffries, 1998).

Tornando all'esempio della banca, il linguaggio era l'oppressore.

Pensando alla cultura della disabilità, il linguaggio è l'oppressore che lede di più.

È stato Whorf che, insieme al suo allievo Edward Sapir, ha sviluppato l'ipotesi secondo la quale "è il linguaggio che determina i limiti del nostro mondo, che costruisce la nostra realtà" (Spender, 1983). È vero: quando le persone entrano in una nuova comunità di espressione verbale, vedono il mondo in modo diverso.

Coloro che, nella società, sono emarginati, diventano vittime del "potere del linguaggio sulla percezione" (Jeffries, 1998). Nella metà degli Anni Settanta, c'era un movimento in crescita che dimostrava l'esistenza di una cultura linguistica femminile. Due ricercatori sperimentarono questa teoria studiando il sistema giudiziario. Scopirono che era vero: un linguaggio femminile esisteva veramente, ma non era solo tipico delle donne. Era il linguaggio delle persone che, nella società, erano emarginate (O'Barr e Atkins, 1998). Era il linguaggio dei deboli.

Il filosofo Rousseau scriveva: "L'uomo è nato libero, ma ovunque si trovi è in catene". Una cultura che è determinata da un linguaggio ha, al suo interno, molte culture oppresse dal linguaggio stesso.

LA CULTURA IN EVOLUZIONE DELLA CAA

La CAA è una cultura nuova e in evoluzione. Come afferma Malinowski, una cultura "non è creata da un atto formale o in un dato momento". La cultura si sviluppa attraverso la correlazione di "linguaggio, pensiero e cultura materiale" (Malinowski, 1927).

È necessario porre particolare enfasi nel considerare la cultura della CAA come una cultura "in evoluzione", affinché non venga vista come una cultura "oppressiva". Ciò, nonostante il fatto che la cultura della CAA fa parte della cultura della disabilità e della teoria elaborata da Whorf. È auspicabile che, con la cultura in evoluzione della CAA, possiamo liberarci dall'oppressione.

Kim Isaac osserva che, in qualunque cultura, la "comunicazione non verbale viene stabilita prima della cultura verbale" (Isaac, 2002). Tuttavia, la comunicazione non verbale rischia di trasmettere i messaggi sbagliati, offendendo le persone e lasciandosi sfuggire i sottotitoli del linguaggio (Isaac, 2002). La competenza comunicativa, o soddisfazione della conversazione, viene raggiunta attraverso la motivazione, la conoscenza e l'abilità (Isaac, 2002). La comunità della CAA cerca sempre di raggiungere la competenza comunicativa. Le persone che ne fanno parte non vogliono restare nella cultura non verbale.

La tecnologia fa parte della nostra cultura, per chi di noi sceglie di avvalersi della tecnologia. Noi possiamo anche scegliere di non utilizzare la tecnologia. La maggior parte delle persone che utilizzano la CAA vede la tecnologia come la strada per raggiungere la competenza comunicativa e la cittadinanza nella società.

La cultura della CAA esiste davvero, almeno dalla prova degli equivoci interculturali. Abbiamo delle classificazioni ristrette a causa del design dei nostri ausili di comunicazione o del nostro desiderio di utilizzare il linguaggio in modo efficace ed efficiente. Inoltre, le barriere del lettore e degli ascoltatori possono portare ad enormi equivoci interculturali (Isaac, 2002).

So che ho sempre dovuto agire lentamente in una conversazione con un nuovo lettore o ascoltatore. So che nel posto in cui lavoro, dove è presente un'enorme forza lavoro multiculturale, non posso nemmeno usare la parola "arvo", ma devo usare "afternoon" (pomeriggio, n.d.t.). Ci sono molte persone che, semplicemente, non possono leggere oppure scelgono di non leggere, per paura che la persona che utilizza la CAA mostri la sua disabilità. Ci sono anche persone che leggono o ascoltano quello che vogliono leggere o ascoltare.

Kim Isaac ci presenta la cultura immaginandola come un iceberg. L'esplicito è visibile, mentre le zone profonde dell'implicito si vedono a malapena (Isaac, 2002).

Verbale dell'assemblea dei Soci

9 OTTOBRE 2004, NATAL, BRASILE

1. BENVENUTO

Sudha Kaul, presidente del Board, richiama l'assemblea all'ordine. Meredith Allan interviene per approvare i verbali dell'Assemblea dei Soci dell'agosto 2002. L'approvazione è unanime.

2. INTRODUZIONE

Il Presidente ISAAC, Filip Loncke, ha ringraziato i membri uscenti del Comitato Esecutivo (Anthony Robertson, UK e Peggy Locke, USA) e ha presentato all'assemblea i nuovi membri (si veda sotto), i membri permanenti del Comitato Esecutivo, e il nuovo Presidente e Vicepresidente del Board. Ha poi ringraziato tutti coloro che avevano apportato il proprio contributo.

NUOVI MEMBRI:

Tracy Kovach, Vicepresidente per l'Amministrazione
Vic Valentic, Vicepresidente senza Portafoglio, Responsabile per le Persone che Utilizzano la CAA

MEMBRI PERMANENTI:

Martine Smith, Presidente
Sudha Kaul, Presidente Eletto
Katie Price, Vicepresidente senza Portafoglio
Søren Vintergaard, Vicepresidente senza Portafoglio

NUOVO PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE DEL BOARD

Hilary Johnson, Presidente del Board (anche nuovo membro di EC)
Janet Scott, Vicepresidente del Board

3. RAPPORTO SUI PROGRESSI: 2002 – 2004

Filip Loncke ha presentato il seguente rapporto sugli obiettivi del 2002 – 2004:

Obiettivo 1 *Partecipazione da parte delle persone che utilizzano o che hanno bisogno della CAA all'interno di ISAAC e nel campo della CAA.* Negli ultimi due anni, Anthony Robertson e il Comitato per le Persone che utilizzano la CAA hanno sviluppato ulteriormente nozioni e piani di azione.

Obiettivo 2 *Favorita la consapevolezza di ISAAC e della CAA all'interno di altre organizzazioni.* Siamo stati in grado di stabilire relazioni di collaborazione formale con altre organizzazioni (TASH, AAATE, IASSID). Inoltre, si sta ricercando lo status consultivo alle Nazioni Unite.

Obiettivo 3 *Collaborazione con produttori, progettisti e membri Corporate.* Maggiore partecipazione nel sito Internet; pubblicazioni.

Obiettivo 4 *Disseminazione di informazioni.* Il Bulletin è diventato più interessante per altri membri a livello internazionale, il sito Internet è stato migliorato e sono disponibili ulteriori informazioni in versione tradotta.

Obiettivo 5 *Supporto all'uso della CAA nei Paesi in via di sviluppo ed emergenti.* L'Emerging Countries Committee (Comitato Paesi Emergenti, n.d.t.), ora, ha dei sotto-comitati regionali. Nella Repubblica Sudafricana, nel febbraio 2004, si è svolta una conferenza regionale che ha avuto uno straordi-

nario successo. La conferenza biennale ISAAC organizzata in Brasile è stata la prima a svolgersi nell'emisfero australe.

Obiettivo 6 *Comunicazione tra il Comitato Esecutivo, il Board, i Chapter e i membri ISAAC.* È stata creata la sezione ISAAC australiana e sono stati fatti i preparativi per la costituzione di sezioni nazionali ISAAC in altri Paesi.

Obiettivo 7 *Ricerca e Sviluppo.* Pubblicazioni – il simposio per la ricerca di ISAAC sta esplorando nuovi settori. Inoltre, è in previsione la pubblicazione di un nuovo libro all'interno di ISAAC Series.

Obiettivo 8 *Aumento della prospettiva internazionale.* Attualmente, abbiamo quattro partner affiliati internazionali. Insieme ad altri gruppi, stiamo collaborando per esprimere una terminologia e nostri punti di vista per i documenti presso le Nazioni Unite.

Filip Loncke ha ringraziato tutti per il loro duro lavoro. Sudha Kaul ha ringraziato Filip Loncke per la sua ispirata guida di ISAAC.

4. STATO FINANZIARIO DI ISAAC

Clare Bonnell, Direttore Esecutivo, ha presentato il rendiconto finanziario del 2003, le proiezioni per il 2004 e il piano economico per il 2005/2006. Gli ultimi due anni hanno visto una serie di sfide, incluso il succedersi di tre Direttori Esecutivi, un reddito ridotto per la conferenza del 2002 e crediti insoluti derivanti dal precedente direttore di *AAC Journal*. Durante questo periodo d'instabilità, non sono stati raccolti altri fondi significativi, determinando un attivo ridotto, in quanto le spese erano superiori alle entrate. L'attivo rimane a 50.000 dollari. Per i prossimi due anni, è necessario un periodo di ricostruzione. Nel 2006, è previsto un avanzo di bilancio.

5. RAPPORTO DELL'EDITORE DI AAC JOURNAL

Teresa Iacono ha annunciato il suo ritiro in qualità di Direttore e che John Todman, scozzese, è stato nominato Direttore del *Journal* a partire dal gennaio 2005.

6. RAPPORTO DELLA SEGRETERIA:

Clare Bonnell ha comunicato che la Segreteria è stata creata nel 1997 per soddisfare le esigenze, da parte dei membri, di pubblicazioni opportune e di qualità, per facilitare il lavoro del Comitato Esecutivo e per raccogliere fondi diretti a sostenere i progetti che perseguono la mission di ISAAC, in tutto il mondo. La Segreteria è composta da Clare, in qualità di Direttore Esecutivo, Mona Zaccak (per il Database dei membri, Registro e Contabilità) e Nadine Feldman (Assistente Amministrativo e Assistente Editoriale del *Bulletin*). Sia Mona che Nadine lavorano per ISAAC tre giorni la settimana.

Punti fondamentali:

- Sostegno agli organizzatori, ai delegati e agli espositori della conferenza, in particolare attraverso la gestione delle registrazioni on-line della conferenza per l'80% dei delegati.
- Coordinamento dell'ultimazione dell'aggiornamento del sito Internet ISAAC.

VERBALE DELL'ASSEMBLEA DEI SOCI... CONTINUA A PAGINA 11

INCONTRIAMO IL NUOVO COMITATO ESECUTIVO

Il Comitato Esecutivo di ISAAC ha due nuovi membri che hanno iniziato il loro mandato il 1° gennaio.

TRACY M. KOVACH, PH.D., CCC-SLP, THE CHILDREN'S HOSPITAL, DENVER, COLORADO, USA



Ho maturato più di 25 anni di esperienza come logopedista, lavorando con persone con complessi bisogni comunicativi e disabilità multiple. Operando in diversi ambienti, incluse scuole pubbliche, ambulatori privati e cliniche ospedaliere, sono stata coinvolta nello studio, nell'elaborazione e nell'implementazione di sistemi di CAA che agevolano il conseguimento di risultati funzionali nello sviluppo del linguaggio e nelle abilità comunicative.

Mi trovo alla facoltà dell'*Health Sciences Centre* dell'Università del Colorado e presso l'Università di Colorado-Boulder, e tengo regolarmente corsi di specializzazione nel campo della CAA. A livello nazionale e internazionale, presento temi correlati. Per due volte, sono stata Presidente della *United States Society for Augmentative and Alternative Communication (USSAAC, Società delle Nazioni Unite per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa,*

n.d.t.) e sono stata membro del *Board* dell'ISAAC e del Comitato Consultivo per il progetto 'Colorado Assistive Technology'.

VICEPRESIDENTE RESPONSABILE DELLE PERSONE CHE UTILIZZANO LA CAA – VIC VALENTIC- CANADA



In seguito a due episodi di sindrome di Reyes, ho perso la mia capacità di parlare e ho difficoltà nei movimenti sia grossolani che fini. Ho dovuto sottopormi a fisioterapia intensiva e a terapia occupazionale per acquisire abilità che mi permettessero di agire autonomamente. Tali terapie mi hanno consentito di frequentare scuole pubbliche, nonostante fossi l'unico studente della classe ad avere una disabilità fisica. Solo uno sforzo congiunto da parte di insegnanti e terapisti altamente qualificati, dei miei genitori e da parte mia, mi ha permesso di utilizzare diversi mezzi per soddisfare quanto veniva richiesto nei corsi regolari.

Nel 1990, sono entrato a far parte di un'organizzazione di sostegno costituita da volontari, nata nel 1977 per offrire supporto alle persone che utilizzano la CAA. I suoi membri provengono da tutti i settori della società,

inclusi coloro che usano la CAA e le loro famiglie, insegnanti, terapisti e operatori di sostegno. Ho vinto una gara organizzata da questa organizzazione: un viaggio alla Conferenza ISAAC del 1992 e anche un viaggio alla Conferenza ISAAC a Philadelphia (PA). A quel tempo, sono diventato membro di ISAAC. Durante la Conferenza ISAAC del 1998, a Dublino (Irlanda), sono stato nominato membro del Board per ISAAC International. È da allora che faccio parte del *Board*. Ho partecipato e presentato documenti per le conferenze organizzate da ISAAC, come pure per altre conferenze e *workshop*.

Ho un diploma in Tecnologia Informatica. Ho avviato un'attività per mio conto che porterà alla creazione di un motore di ricerca Internet appositamente progettato per soddisfare le esigenze delle persone che utilizzano la CAA.

Come Vicepresidente Responsabile delle Persone che utilizzano la CAA, sono preso dalla sfida di lavorare il più duramente possibile, al fine di entrare a far parte del Comitato Esecutivo. Spero di fare in modo che le persone che utilizzano la CAA siano maggiormente coinvolte nel lavoro all'interno dell'ISAAC, diventando attive nelle rispettive sezioni nazionali e più partecipi nei loro Comitati Esecutivi e *Board*.

VERBALE DELL'ASSEMBLEA DEI SOCI... CONTINUA DA PAGINA 10

- Riduzione dei costi del Registro e di tiratura del *Bulletin* per due anni consecutivi e aumento delle entrate pubblicitarie.
- Pianificazione dei prossimi due anni come periodo di ricostruzione delle risorse essenziali di ISAAC.

7. NUOVI OBIETTIVI PER L'ANNO 2004-2006:

Martine Smith, Presidente Eletto, ha sintetizzato ai membri il Piano Esecutivo per il 2005-2006. Il piano:

- si basa sui piani esecutivi 2001-2002 e 2003-2004 relativi, rispettivamente, alle presidenze di Sue Balandin e Filip Loncke;
- si basa sul piano a lungo periodo di 5 anni;
- sarà riportato sul sito Internet.

Progetti :

1. Traduzione in *Plain English* (Inglese Semplice, n.d.t.) e in altre quattro lingue. Il *Bulletin* sarà tradotto in francese, spagnolo, tedesco e italiano e pubblicato sul sito Internet di ISAAC in formato PDF.
2. Sul sito Internet sarà disponibile un pacchetto informativo.
3. Indagine dei membri.
4. Continuazione del lavoro di Filip Loncke e Mary Blake Huer, Presidente del Comitato Internazionale, sugli status consultivi presso le Nazioni Unite.

Promozione di nuovi *chapter*/supporti alla CAA nei Paesi emergenti.

5. Il quarto libro di *ISAAC Series* sarà di ambito internazionale e verrà pubblicato in più lingue.
6. Incremento del coinvolgimento attivo, all'interno di ISAAC, delle Persone che Utilizzano la CAA.
7. Creazione di un database di ricercatori come risorsa per nuovi praticanti ed enti di finanziamento.
8. Incremento della partecipazione delle Persone che Utilizzano la CAA nella ricerca.

8. COMITATO INTERNAZIONALE:

Mary Blake Huer ha riferito che il Comitato Internazionale ha lavorato sul linguaggio della Convenzione delle persone con disabilità delle Nazioni Unite. Il comitato farà circolare il linguaggio proposto per l'articolo 13 della Convenzione delle NU. Mary ha ringraziato Sudha Kaul per la sua attività svolta al fine di fare entrare la "CAA" nelle espressioni, attraverso il Governo indiano.

9. AGGIORNAMENTO

Sudha Kaul rinvia l'assemblea dei soci.

Gli ISAAC Award (riconoscimenti) sono stati consegnati subito dopo l'assemblea dei soci.

Comitato ad hoc delle NU sulla Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità – la prospettiva israeliana

KEREN YANIV

In risposta all'articolo pubblicato da Mary Blake Huer sul *Bulletin* del mese di agosto, vorrei descrivere un diverso modello di coinvolgimento nel processo di elaborazione del documento sui diritti umani delle persone con disabilità di tutto il mondo. Questo modello coinvolge un'organizzazione centrale responsabile del coordinamento di una risposta nazionale che includa commenti e suggerimenti provenienti dalle organizzazioni locali per la disabilità.

In Israele, tale ruolo viene svolto dal Bizchut, l'*Israel Human Rights Centre for People with Disabilities* (Centro Israeliano per i Diritti Umani delle Persone con Disabilità, n.d.t.). Il Bizchut ha creato una Coalizione Inter-organizzativa che include 27 associazioni per la disabilità attive in Israele. Queste organizzazioni sono rappresentative di tutte le varie disabilità e includono la sezione ISAAC-Israele.

Il primo passo compiuto dal Bizchut per il raggiungimento della Convenzione delle NU sui Diritti delle Persone con Disabilità e per incoraggiare la partecipazione israeliana, è stato l'organizzazione di un *workshop*, nell'aprile del 2004, in collaborazione con *Landmine Survivors Network* (Rete dei Sopravvissuti alle Mine Terrestri, n.d.t.), un'organizzazione nazionale profondamente impegnata nella stesura e nella promozione della Convenzione. Al *workshop* hanno partecipato organizzazioni israeliane per la disabilità, deputati dei ministeri governativi, e docenti universitari attivi nel settore. Il risultato è stato che il Bizchut ha coordinato un documento che elenca i commenti sulla stesura della Convenzione, insieme ad altre 16 organizzazioni israeliane per la disabilità, compresa la sezione ISAAC-Israele. Questo documento è stato presentato alle NU. Nel maggio 2004, durante la Terza Sessione, il Bizchut è diventato una ONG accreditata presso le Nazioni Unite, e ha partecipato alla Quarta Sessione tenutasi a New York, tra il 23 agosto e il 3 settembre 2004. Diverse settimane prima della Quarta Sessione, il Bizchut è diventato membro del *Caucus* per la Convenzione della Disabilità Internazionale, costituita da 35 organizzazioni accreditate per

i diritti delle persone disabili che fanno pressione sulle posizioni delle organizzazioni rispetto alla stesura della Convenzione.

Vorrei presentarvi alcuni commenti del Bizchut sulla bozza della Convenzione e le azioni durante la Sessione presso le NU. Questo dimostra come sia possibile influire sia sul processo che sui suoi risultati. Il primo punto presentato qui di seguito è particolarmente importante per le questioni alle quali si dedica ISAAC.

(1) Una delle principali attività del Bizchut durante lo scorso anno, in Israele, è stato lo sviluppo e l'implementazione del progetto '*Due Process*' (*Procedura regolare, n.d.t.*). In questo progetto, il Bizchut offre, alle vittime di crimini con disabilità – specialmente quelle con disabilità dello sviluppo e di comunicazione (incluse le persone che utilizzano la CAA) – le facilitazioni necessarie ad effettuare indagini da parte della polizia e la possibilità della testimonianza in tribunale, accessibile a tali persone. A questo proposito, il Bizchut ha cooperato per alcuni anni con i membri della sezione ISAAC-Israele. I materiali necessari a rendere il processo legale accessibile alle persone che utilizzano la CAA sono stati preparati dai membri della sezione ISAAC israeliana e dallo staff del Bizchut, e sono già stati utilizzati con successo nelle indagini della polizia e in tribunale.

Come parte degli eventi secondari della Quarta Sessione della Convenzione delle NU, il Bizchut ha condotto un *workshop* su questo straordinario progetto. È stato sottolineato il fatto che, senza tali servizi, le vittime dei crimini con disabilità non potranno mai raccontare le loro storie e gli autori dei crimini non saranno portati in giudizio. Il *workshop* si è dimostrato un evento rivelatore per tutti i partecipanti.

In merito alla redazione della Convenzione su tale argomento, la delegazione del Bizchut ha affermato la necessità di rafforzare l'enunciazione dell'obbligo, da parte degli Stati, di rendere il processo legale accessibile alle persone con disabilità. Si è affermato che tale obbligo deve essere esplicitamente espresso nella Convenzione e presentato come condizione necessaria per esercitare altri diritti, come la

capacità giuridica (Articolo 9) e la libertà da violenza e maltrattamenti (Articolo 12).

(2) Durante la Sessione presso le NU, il Bizchut ha evidenziato che la questione dell'accessibilità delle procedure legali è sorta sia all'interno del *Caucus* che nelle negoziazioni tra il *Caucus* e gli Stati, ma sempre nel contesto delle disabilità fisiche e sensoriali. Il singolo rappresentante delle persone con disabilità mentali/intellettive presente alla sessione (*Inclusion International*) ha fatto notare l'assoluta mancanza di un dibattito sull'accessibilità per le persone con disabilità intellettive.

Pertanto, il Bizchut, insieme ad *Inclusive International*, ha abbozzato un documento di grande rilievo per la questione e lo ha presentato al *Caucus*, sia per implementarlo al suo interno, sia per presentarlo alle NU. Da allora, i membri del *Caucus* hanno sottolineato, per la prima volta, di essere diventati consapevoli delle necessità in questo campo, e che tali necessità saranno incluse, da questo momento in poi, nel discorso dell'accessibilità.

(3) L'esigenza di utilizzare un linguaggio chiaro e conciso per dichiarazioni e comunicazioni nel documento delle NU, viene anche sottolineato nell'articolo di Mary Blake Huer, nel *Bulletin* di agosto (pag. 10).

(4) Un'altra questione in cui il Bizchut è coinvolto, riguarda la presentazione di argomentazioni per il diritto a vivere nella comunità, a prescindere dalla severità della disabilità, che è uno dei diritti umani fondamentali ed è essenziale per la mission del Bizchut. Inoltre, costituisce la base per molti degli altri diritti inclusi nella Convenzione. Ciò è anche in conformità con la mission di ISAAC che si sforza di garantire il principio secondo cui le persone che utilizzano la CAA devono essere incluse e partecipare nella comunità, in ogni aspetto della sua vita. La delegazione del Bizchut era preoccupata per l'assenza di alcuni principi chiave dalla bozza della Convenzione a tale proposito e ha stabilito, come obiettivo, insieme agli altri membri del *Caucus*, la formulazione di un articolo che rifletta questa mission e che sia pronto per la

COMITATO AD HOC... CONTINUA A PAGINA 13

Quinta Sessione. Ancora una volta, l'importanza dell'uso di una terminologia precisa si è rivelata decisiva.

(5) La delegazione del *Bizchut* per la Convenzione delle NU è stata anche efficiente nella creazione di relazioni e nella distribuzione di materiali in varie occasioni, durante l'assemblea, poiché ritiene che la creazione di contatti e il lavoro in collaborazione con altre organizzazioni siano fondamentali nella promozione dei diritti delle persone con disabilità di tutto il mondo.

Tornando ad Israele, la cooperazione tra il *Bizchut* e la sezione ISAAC-Israele si è attuata in un processo che in corso da diversi anni. Lo staff del *Bizchut* controlla che dai membri delle varie organizzazioni facenti parte della sua coalizione – inclusa, ovviamente la sezione ISAAC-Israele – arrivino degli *input* sulle questioni relative ai diritti per le disabilità che sta promuovendo. Ad esempio, un tale processo si è verificato rispetto alla formulazione dei capitoli conclusivi della legge per gli uguali diritti delle persone con disabilità in Israele, ora in corso nei vari comitati del *Knesset* (il Parlamento israeliano) e l'implementazione della Legge sull'Istruzione Inclusiva.

Vorrei ringraziare Sylvia Tessler-Lozowick, Direttore Esecutivo del *Bizchut*, per avermi permesso di basare questo articolo sul rapporto sintetico della partecipazione del *Bizchut* alla Quarta Sessione del Comitato *ad hoc* delle NU sulla Convenzioni per i Diritti delle Persone con Disabilità.

CALL FOR PAPERS

IL TERMINE ULTIMO PER L'INVIO DI RELAZIONI E CONTRIBUTI È IL 20 MARZO 2005

7-9 Dicembre 2005

V Conferenza Regionale sulla CAA dell'Europa Orientale e Centrale: COMMUNICATION IN A SHARED WORLD (La comunicazione in un mondo condiviso) BUDAPEST, UNGHERIA

Questa conferenza è presentata dall'*Hungarian Bliss Foundation, Helping Communication Center* (Fondazione ungherese Bliss, Centro di Sostegno alla Comunicazione, n.d.t.). L'idea sottintesa nel nome della conferenza è che non esistono mondi separati per persone abili o disabili, ma esiste un unico mondo. Tutti devono condividere il mondo con gli altri e dobbiamo vivere tutti insieme, possibilmente in pace e armonia vicendevole. Le proposte di relazioni della durata di 20 minuti, le relazioni di 35 minuti (con 15 minuti di dibattito) sono le benvenute per gli argomenti introduttivi. Sono anche benvenute e incentivate le relazioni video, con riproduzioni di immagini e idee di programmi alternativi della durata massima di 20 minuti. Per ulteriori informazioni, scrivete a questo indirizzo di posta elettronica: drahu@c3.hu, specificando, nell'"Oggetto",

5th ECER-AAC Conference (V Conferenza ECER-CAA, n.d.t.), oppure potete scrivere o inviare un fax a: Ms. Anna Sipkó, Hungarian Bliss Foundation, Budapest, Neszmeilyi út 36., H-1112, Ungheria (36-1)-310-3583 oppure chiamare Dr. Sophia Kalman (Presidente dell'HBFC, Comitato Organizzatore) allo (36-1)-310-3583

Chiediamo ai professionisti e alle famiglie interessate di diffondere queste notizie tra amici e colleghi!

9-2 Novembre 2005

TASH 2005 CONFERENZA ANNUALE MILWAUKEE, WI, MID-WEST EXPRESS CENTER

Le proposte inviate entro il 15 marzo 2005 avranno la priorità (farà fede il timbro postale). Scaricate il *Call for Presentations* (Invito a presentare proposte) 2005 dal sito www.tash.org

18-20 Novembre 2005

2005 ASHA CONFERENZA SAN DIEGO, CALIFORNIA USA

Scadenza per la presentazione dei contributi: 6 aprile 2005-03-04

Per informazioni più dettagliate, visitate il sito www.asha.org.

Un esempio:

Il pranzo della domenica, a casa nostra, viene preparato sempre insieme. Io compro il pane o i panini, mia sorella si occupa del ripieno, mio cognato prepara i sandwich o i panini. Una volta stavo leggendo il giornale nel mio soggiorno e mio cognato era in cucina. Mia nipote di quattro anni agiva da intermediaria.

"Mez, vuoi il formaggio?" Ho annuito.

Mia nipote ritorna dal padre e gli dice di sì. Mia nipote torna da me.

"Vuoi quello a fette o quello saporito?" "Vuoi quello a fette?"

Ho scosso la testa.

"Quello saporito?" Ho annuito.

"Papà, Mez ha detto che vuole quello saporito".

Mia sorella disse che si era comportata meglio della maggior parte degli adulti con me.

Mia nipote è cresciuta insieme alla cultura della CAA e riconosce la parte implicita dell'iceberg.

La cultura della CAA è una cultura riconoscibile, da conoscere, comprendere e imparare.

Il linguaggio della CAA fa parte del linguaggio della debolezza. Far parte del linguaggio dei deboli non dovrebbe essere un fattore preoccupante, poiché si tratta del linguaggio che viene utilizzato dalla maggior

parte della popolazione.

Il segreto affinché la cultura della CAA non diventi una cultura oppressiva, è che le persone che usano la CAA siano in grado di guardare coloro che hanno una voce normale, specialmente coloro che hanno autorità, e chiedersi: "Quella persona sarebbe quella stessa persona senza la sua voce?".

A me piace fare questo esperimento soprattutto con i politici. Io so che, senza una voce, sarebbero pochi quelli che lo farebbero attraverso l'oppressione della cultura della disabilità, e men che meno avrebbero la pazienza di sviluppare le loro abilità di CAA.

CONCLUSIONE

Sì, esiste una cultura della CAA, proprio come esistono molte culture all'interno dello stesso linguaggio. Ci sono barriere interculturali quando ci inseriamo nel mondo esterno.

Sì, il linguaggio è un oppressore, ma lo è per tutti, non soltanto per le persone senza voce. Nella nostra cultura, siamo tutti uguali. Come Sapir e Whorf hanno concluso, è il linguaggio che costruisce le nostre realtà. Se vogliamo andare oltre la cultura della CAA, dobbiamo spostarci oltre il linguaggio della CAA.

I riferimenti di questo articolo sono disponibili contattando l'autrice a questo indirizzo di posta elettronica: mmallan@netspace.net.au

e questo è un argomento sul quale noi, appartenenti ai Paesi in via di sviluppo, dobbiamo riflettere. Orit Hetzroni ha presentato uno studio attraverso il quale si è osservato se la presenza di un coniglio sulle ginocchia di un bambino in carrozzina aumenterebbe le interazioni sociali, e così è stato. (Il successo dell'esperimento è stato tale che, dopo questo studio, una famiglia ha, infatti, acquistato un coniglio per il bambino!). Per me, è stata molto interessante la relazione di Shelley Lund, *Facilitating Grammar Development Using Augmented Input and Recasting (Facilitare lo sviluppo della grammatica utilizzando input aumentativi e la rielaborazione, n.d.t.)*, in quanto i risultati positivi presentati nel suo studio mostrano in che modo l'asimmetria tra input e output può essere ridotta, ottimizzando così l'output del linguaggio. La relazione di Bruce Baker e Dan Philip, *Do Standardized Tests Assess Language or Merely Nouns in AAC? (I test standardizzati valutano il linguaggio o soltanto i nomi nella CAA?, n.d.t.)* ha mostrato in che modo i professionisti possono essere spinti ad insegnare mettendo alla prova, anziché all'insegnamento dello sviluppo del linguaggio. Infine, credo che *Developing Visual Communication Systems for Pre-Literate Individuals (Sviluppo di sistemi di comunicazione visiva per individui non ancora alfabetizzati, n.d.t.)* di Clare Lathan, sia molto efficace ed efficiente in termini di costo per noi, Paesi in via di sviluppo. Ciò che mi è piaciuto maggiormente del sistema presentato, è il modo in cui ha utilizzato il vocabolario core (di base) secondo i livelli di sviluppo del bambino. Quando ha ampliato il vocabolario, non ha compromesso l'apprendimento precedente modificando la configurazione originaria della pagina core, anzi, ha aggiunto il nuovo vocabolario di base a quello originario.

Durante la conferenza di ISAAC in Brasile, si svolgevano contemporaneamente 8 sessioni. Era molto difficile decidere a quale partecipare, ma siamo stati fortunati ad essere in un gruppo che ha potuto così dividersi e poi discutere con gli altri degli argomenti più interessanti.

Poi l'intrattenimento – caspita, i brasiliani sanno come fare festa! – la band iniziava a suonare senza fare mai una pausa (i sindacati non possono essere popolari là!!). Cominciavano alle 8 e, alle 12,30, quando ce ne andavamo, la musica continuava ancora. Cosa dire poi delle bevande? 100% alcoliche, credo, con una spremuta di limetta e così a buon mercato?! ISAAC e i brasiliani hanno cercato di offrirci il divertimento, e ci sono sicuramente riusciti. Non posso dire altro che aspettarvi con ansia l'appuntamento in Germania.

MAUREEN CASEY

SALVE A TUTTI,

Mi chiamo Miryam Pelosi, sono Terapista Occupazionale in Brasile, coordinatrice dell'*Occupational Therapy Center* di Rio de Janeiro. Attualmente, sto svolgendo il dottorato in CAA.

Vorrei dire che l'organizzazione di ISAAC 2004 è stata, per me, un'esperienza straordinaria. Parte del mio lavoro è stato quello di leggere tutti i documenti presentati e classificarli. Avere una panoramica di ciò che sta accadendo nel mondo, è stata un'opportunità unica. Ho imparato molto e consiglio caldamente questa esperienza.

Ho inoltre avuto la possibilità di incontrare nuovi amici e conoscere persone che stimavo già da prima per i loro lavori.

Ho davvero apprezzato l'opportunità di conoscere Gayle Porter e Linda Burkhart e le loro idee per la creazione di tabelle di comunicazione e strategie di CAA.

Spero di incontrarvi tutti a Dusseldorf, Toronto e...

Auguri a tutti,

MIRYAM PELOSI

DAL PERÙ: LA NOSTRA ESPERIENZA CON LA CAA

Sono Padre Víctor Hugo Merino Conde e scrivo da Lima, in Perù. Sono uno psicologo ed ero presente a Natal, in Brasile, alla Conferenza Biennale organizzata da ISAAC. Lavoro come Direttore dei Padri della Scuola della Carità, a Comas. I Padri della Carità si occupano di bambini e adolescenti con disabilità severa. Abbiamo 125 studenti dai 6 ai 20 anni ed insegniamo a persone affette da autismo, sindrome di Down, difficoltà di apprendimento e altre patologie. Alcuni dei nostri studenti hanno 30 anni, ma non hanno un altro posto vicino a noi dove poter proseguire gli studi, pur avendo un elevato potenziale di apprendimento. Nella scuola, disponiamo di uno staff di 14 educatori.

Il Centro è a Comas, un quartiere nella parte nord della capitale Lima. La maggior parte della popolazione, qui, è povera. Molte famiglie non possono permettersi di mandare a scuola i figli con disabilità. Esse danno la priorità ai figli che non hanno disabilità perché impareranno a sostenere la famiglia. Affinché le persone possano entrare nella nostra scuola, è necessario che abbiano problemi di comportamento, che non parlino verbalmente, non camminino o che utilizzino pannolini. I Fratelli della Carità hanno adottato la politica di accettare tutti i bambini con disabilità severa, specialmente quelli i cui genitori non hanno le risorse per poter offrire loro un'istruzione scolastica. Noi cerchiamo di

aiutare i bambini e le loro famiglie il più possibile. Forniamo il trasporto in autobus e un pasto gratuito. Ma stiamo lottando per ottenere finanziamenti: non abbiamo alcun sostegno statale e dobbiamo rivolgerci alle organizzazioni sociali internazionali e fare appello ai benefattori di tutto il mondo per ottenere l'aiuto finanziario che ci occorre per poter svolgere il nostro programma.

Nel campo della CAA, noi lavoriamo con il *PECS (Picture Exchange Communication System, n.d.t.)* perché riteniamo che sia importante aiutare i nostri studenti ad acquisire buone abilità di linguaggio e comunicative. Lavoriamo con una metodologia integrata e stiamo anche formando insegnanti provenienti da altre scuole. Inoltre, a settimane alterne, organizziamo degli incontri per i genitori, nei quali essi si scambiano le loro esperienze. Durante queste riunioni, lavoriamo con i genitori per scoprire in che modo essi insegnano ai loro bambini. Tra gli argomenti che trattiamo ci sono, ad esempio, idee sul trattamento dei bambini, l'apprendimento di nuove abilità e le modificazioni del comportamento. Qualche volta cerchiamo di coinvolgere anche i fratelli e le sorelle.

Se qualcuno fosse interessato o si trovasse nella posizione idonea per offrire aiuto, siamo sempre grati per libri, articoli o riviste che ci informino su tecniche e strategie adatte a lavorare con i nostri bambini, in particolare per ciò che concerne l'autismo. Un altro bene di cui facciamo buon uso, ma che qui è molto costoso, è il VELCRO.

BRO. VICTOR HUGO MERINO CONDE

Brothers of Charity, Lima, Perù

Vihugo81@hotmail.com

SARA - Scholarly Articles Research Alerting è un servizio di posta elettronica che fornisce, a chiunque abbia richiesto informazioni, avvisi relativi a qualsiasi numero delle riviste *Taylor & Francis*. Questo servizio è gratuito e potete scegliere se ricevere gli avvisi in base a parole chiave, titolo, sottocategorie o *categoria principale. Riceverete gli avvisi con informazioni relative alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Visitate il sito www.tandf.co.uk/SARA per registrarvi nel nostro servizio di notifica. Visitate il sito www.tandf.co.uk/eupdates per ricevere aggiornamenti tramite e-mail di riviste, libri e altre notizie nei settori di vostro interesse. Riceverete un messaggio di posta elettronica con un nome utente e una password.

una qualche difficoltà o se prevedo l'approssimarsi di un brutto periodo di tempo futuro. Lui mi dà anche una grande forza e pace mentale. Le montagne, inoltre, hanno esercitato un effetto simile sulla mentalità Indiana. Le cime innevate Himalaiane sono state descritte da Kalidasa, il grande poeta sanscrito dell'India primitiva, come "il re delle montagne [nagadhiraja] nobilitando la divinità o spirito divino [devatatma], che sta tra i due oceani come una unità di misura della terra". Secondo la mitologia dell'India, essi rappresentano la dimora di Siva – uno della TRINITA' che rappresenta il benessere dell'universo – e Parvati, la figlia dell'Himalaia. Ci sono numerosi luoghi sacri nella regione dell'Himalaia. Sin dai tempi più antichi essi sono stati luoghi di attrazione di pellegrini da tutte le parti dell'India, e alla loro sublime presenza la gente ha avvertito la grandezza e l'infinità del puro spirito.

Essi sono templi naturali ed è probabilmente nella loro emulazione che anche in India molti templi sono stati costruiti. La guglia del Tempio è denominata "shikhara" che sta per vetta. I nomi che vengono dati ai diversi tipi di templi, inoltre, sono spesso i nomi delle montagne sacre dell'India, come Meru, Mandara e Kailasha. La catena dell'Himalaia è stata rifugio di asceti e filosofi; essi hanno sviluppato i loro pensieri spirituali e religiosi, e hanno influenzato profondamente la vita nazionale, la cultura e la letteratura.

PARTE DUE

Nella geografia moderna, il nome Grande Catena Himalaiana è applicato specificamente a quella catena delle più alte montagne del mondo, all'interno dei crinali del Sindhu e del Bramhaputra, che ha inizio con il Nanga Parvat a ovest e il cui corso ulteriore a est è rappresentato dalle vette come il Kedarnath, il Nandadevi, l'Annapurna, il Saragmatha o Monte Everest e il Kancanjanga.

Le catene montuose sono a forma di spada con la propria impugnatura rivolta verso ovest. Dalle pianure dell'India del nord a questa striscia di neve, due catene montuose più piccole corrono parallele alla Grande Catena dell'Himalaia lungo tutto il loro corso. Queste sono il Lesser Himalayas e il Sub Himalayas. La grandezza delle alte cime coperte di neve e la bellezza da mozzare il fiato della vallata, ghiacciata per il freddo o le calde sorgenti, i laghi di cristallo chiaro, i verdi prati circondati dalle sponde blu-verdi argentate dei fiumi – tutte queste cose lasciano una perdurante impressione nella mia mente sino dalla più giovane età. Io sento che questo è il genere di linguaggio con il quale Dio ha scritto la biografia geologica del nostro paese ed è davvero stupefacente.

Tutti questi fattori hanno fatto sì che io fossi attratto dall'Himalaia. Oltre all'amore per le montagne, suppongo che ciò è nei miei geni. Mio padre fa il dottore di professione e in gioventù è stato un alpinista. Io ho viaggiato in molte zone dell'India con i miei genitori nonostante i problemi che dobbiamo affrontare a causa della mia condizione fisica. Ho visto le montagne, gli oceani e le foreste. Ho viaggiato anche negli Stati Uniti e in Danimarca ma è l'Himalaia che mi affascina. Il mio racconto si basa su tre viaggi che io ho fatto sull'Himalaia. Da come si svolge la mia storia, vi renderete conto che il coraggio mio e dei miei genitori ha influenzato le persone intorno a me fino al punto che siamo stati costretti a credere che siccome Dio Vuole vedermi, Lui ha mandato loro per aiutarmi a superare alcune delle mie difficoltà. E credetemi, questa alchimia funziona nella maggior parte dei casi. In fin dei conti i famosi detti: "Dove c'è la volontà c'è il modo" e "Dio aiuta coloro i quali aiutano se stessi" fanno parte della filosofia della vita! La mia prima visita sull'Himalaia è stata nel 1998. Sono andato a Sikkim, uno stato molto piccolo ma bello nella parte nord est dell'India. La mia seconda visita è stata nel 2001 a Garhwals. La visita più recente è stata a Kumayoon nel 2003. Entrambe si trovano nella parte Occidentale del mio paese.

CONCLUSIONE

Che cosa ci vuole per spingere una persona disabile come me andare sull'Himalaia? Dovete preparare mentalmente voi stessi. Perché la forza della mente è l'unica cosa che la gente come me possiede. Dovete comunicare senza nessun ausilio perché se non siete in grado di comunicare, allora potreste lasciarlo perdere. Infine, dovete lasciare perdere il vostro timore e lo sconforto per la vostra difficile condizione fisica e attuare uno stato mentale necessario a uno sforzo del fisico e della mente. Dovete assaporare ogni momento e ignorare il dolore. Dopo aver visitato l'Himalaia per la prima volta io sono giunto a una conclusione. Sento che la vita è bella. Esistono molte cose in comune tra la vita e lo scalare una montagna. Nello scalare una montagna, uno ha bisogno di coraggio, di una tenace programmazione, ambizione e audacia. I primi vent'anni della vita sono da dedicare al divertimento proprio come scalare una montagna per raggiungere il campo base. Quando raggiungete il campo base fate una pausa, ricaricate le vostre energie, pianificate, e raccogliete le vostre risorse e poi incamminatevi verso la vetta. Vorrei citare poche righe tratte dal libro "Annapurna South Face" di Chris Bonington. Egli ha scritto questo libro dopo avere guidato un gruppo di scalatori sull'Annapurna. Ha concluso il suo libro con le parole: "Esistono altri Annapurna nelle vite degli uomini. Questo è ancora vero oggi, sia nel regno degli alpinisti sia nell'avanzare di ognuno nella vita".

Perché vado sull'Himalaya? Perché mi attrae e perché io traggio energia da esso. Io non so perché l'Himalaia mi attira così tanto; io credo che abbia ancora qualche messaggio da darmi. Da esso, io ho imparato qualcosa della vita: come vivere, come comunicare con persone totalmente estranee e quanto la vita è preziosa. La vita ha molti misteri e io sono del parere che dovremo apprezzarla. Dopo questi tre giri sull'Himalaia mi sono semplicemente reso conto che sono una persona cambiata dal tocco grazioso dell'Himalaia. Con tutti i suoi bei posti, fiumi, climi, l'Himalaia è considerato un'avanguardia contro tutte le avversità. È un ampio contenitore per conservare la filosofia, lo spirito lieto e l'elevazione dello spirito. Sono sicuro di dovere fare in fretta a tornarci ancora per offrire il mio rispettoso inchino al più imponente tedeforo - l'Himalaia.

La selvaggia e sublime bellezza della natura della quale l'Himalaia è particolarmente ricco, da un risolto filosofico e poetico alla mentalità Indiana. Quando la storia antica dell'universo era all'in circa all'inizio, migliaia e migliaia di persone di cui facevano parte monaci, eremiti, re, guerrieri valorosi e gente comune si affannavano ad andare sull'Himalaia per essere pervasi di un tocco di magnificenza. Anche nel mondo del giorno d'oggi, gli avventurieri si affannano a scalare le diverse cime dell'Himalaia, essi avvertono la presenza dell'eternità.

Quando io vado sull'Himalaia, io dico a me stesso queste parole:

Tu sei la cosa più bella su questo bel pianeta. La tua magnificenza attira le persone da ogni parte del mondo. Non puoi essere conquistato senza il tuo permesso. Hai il diritto di rifiutare coloro che non ami. Coloro che ami, invece li riporti indietro anno dopo anno; a coloro che tu ami di più concedi l'ultimo paradiso e li conservi per sempre! Tu hai dato all'India la vita.. Tu mostri la tua bellezza nelle notti di luna piena, nella più completa luce del giorno. Tu assorbi i primi raggi del sole. O appari così bello che la tua bellezza non può essere paragonata con niente di questo pianeta. Io mi inchino, mi inchino e mi inchino di fronte alla tua grandezza. Ringrazio i miei genitori per tutti i viaggi che ho fatto, in particolare nella regione dell'Himalaia.
Kolkata, Sayomdeb Mukherjee.

N.d.T.: Il testo integrale dell'articolo – molto bello, ma troppo lungo per poter essere pubblicato sul Bulletin – che include anche la descrizione delle visite di Den a Sikkim, Garhwals e Kumayoon, è reperibile dal sito ISAAC Italy allegato a Chapter News – Novembre 2004.

PROSSIMI EVENTI

PROGRAMMA DI FORMAZIONE PROFESSIONALE SULLA CAA TERMINE ULTIMO PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA DI ISCRIZIONE: 15 FEBBRAIO 2005

Il *Children's Specialized Hospital* di Mountainside, New Jersey, vi invita ad iscrivervi al programma di Formazione Professionale sulla CAA. Il programma si svolge in associazione con *Camp Chatterbox* ed è rivolto a logopedisti e ad altri professionisti che hanno un po' di esperienza nei sistemi della CAA e che stanno cercando di migliorare le loro competenze nell'applicazione della tecnologia nei confronti dei bambini. I partecipanti aiutano a pianificare le sessioni di terapia con lo staff del *camp* del CSH e, durante tutte le sessioni, collaboreranno allo svolgimento dei trattamenti. Il programma durerà dal 14 al 21 agosto 2005. Verranno riservati due posti di formazione per partecipanti internazionali. Per ulteriori informazioni, potete contattare Joan Bruno: +1-908-301-5451 oppure jbruno@childrens-specialized.org.

7 - 8 MARZO 2005

La sezione ISAAC-Danimarca tiene la sua conferenza nazionale.

Per ulteriori informazioni: www.isaac.dk

12 - 14 APRILE 2005

La sezione ISAAC-Norvegia tiene la sua conferenza nazionale.

Per ulteriori informazioni: www.isaac.no

14 - 15 APRILE 2005

Alberta Consortium for Rehabilitative & Assistive Technology (ACRAT) presenta la Conferenza 2005 Assistive Technology – AT the Edge Edmonton, Alberta, Canada

AT the EDGE 2005... mostrerà l'uso della *assistive technology* nell'istruzione, nella formazione continua, nell'occupazione e nel divertimento, da parte di gruppi di persone di tutte le età e con ogni tipo di disabilità. La conferenza sarà particolarmente interessante per le persone con disabilità, famiglie, educatori speciali, professionisti della riabilitazione, amministratori, fornitori di servizi/assistenza, funzionari governativi e programmatori di hardware/software. Se utilizzate o consigliate l'uso della *assistive technology* – oppure avete intenzione di trarre vantaggio da tutto ciò che tale tecnologia può offrire – questa conferenza vi offrirà *the Edge* (lo stimolo, n.d.t.). Per ulteriori informazioni, visitate il sito Internet www.acrat.ca.

9 - 11 GIUGNO 2005

Rocky Mountain Collaborative Conference sulla Assistive Technology

Westin Westminster Hotel, Westminster, Colorado, USA

PER UN CALENDARIO AGGIORNATO DEGLI EVENTI, VISITATE IL SITO INTERNET DI ISAAC:
WWW.ISAAC-ONLINE.ORG

L'obiettivo di questa conferenza annuale è di migliorare la qualità della vita per gli individui con disabilità attraverso l'uso dell'*assistive technology* sia a bassa che ad alta tecnologia. Chiunque sia interessato agli ausili AT, è il benvenuto. Le sessioni iniziali si concentreranno su questioni di raccolta fondi e leggi, istruzione, occupazione, formazione pratica sulla AT e il *design* e lo sviluppo di ausili a bassa tecnologia. È disponibile un numero limitato di borse di studio per persone con disabilità. Potete contattare Maureen Melonis @ ATP Tel: 303.315.1285 oppure tramite e-mail: maureen.melonis@uchsc.edu www.uchsc.edu/atp

12 - 15 GIUGNO 2005

1° Congresso Regionale Asia-Pacifico di IASSID Howard International House, Taipei, Taiwan

Il tema di questo congresso è "Life Course Perspective of Research on People with Intellectual Disabilities: *Global Trends and Local Strategies*" (Prospettiva di Ricerca sul Corso della Vita di Persone con Disabilità Intellettive: *Tendenze globali e strategie locali*, n.d.t.).

I principali relatori sono David Felce, Professore e Presidente dell'IASSID, Toyojiro Matsuishi (Giappone), Henry M. Kwok (Hong Kong) e Trevor R. Parmenter (Australia).

Il termine per il Call for Papers (invio di relazioni e contributi) è il 28 febbraio 2005.

Nel sito Internet www.asiapacificiassid.org potete trovare un sistema on-line di presentazione.

Per ulteriori informazioni, contattate la Segreteria del Congresso:

E-mail: service@asiapacificiassid.org

Tel: +886-2927-5500

Fax: +886-2-2924-5511

6 - 9 SETTEMBRE 2005

8ª Conferenza Europea dell'AAATE ~ Assistive Technology from Virtuality to Reality (Assistive Technology dalla virtualità alla realtà).

Facoltà di Medicina - Lille, Francia

L'*Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe* (AAATE, *Associazione per il Progresso dell'Assistive Technology in Europa*, n.d.t.) terrà la sua 8ª conferenza a Lille, in Francia, nel 2005. Questa conferenza biennale costituisce un'opportunità per le persone di discutere dei nuovi sviluppi, delle tendenze e delle ricerche nel campo dell'*assistive technology*. Il tema si concentra sul ponte che porta dall'esigenza percepita dall'utente all'effettivo utilizzo finale dell'ausilio. www.aaate2005.com

MEMBRI ISAAC CORPORATE

AbleNet Inc., Minneapolis, USA

Assist Tech Europe ATE, Gent, Belgio

Attainment Company, Inc., Verona, USA

Auxilia S.a.s., Modena, Italia

Beaumont College, Lancaster, Inghilterra

Cognita AS, Oslo, Norvegia

DagligData As, Skien, Norvegia

DynaVox Systems Inc., Pittsburgh, USA

Falck Vital AS, Oslo, Norvegia

Fondation Suisse Pour Les Teletheses (FST), Neuchatel, Svizzera

GEWA Nederland BV, Baarn, Olanda

Handicom, Harderwijk, Olanda

Hearing Products International Ltd., Echo House, Stockport, Inghilterra

Leonardo S.r.l., Reggio Emilia, Italia

Mayer-Johnson, Inc., Solana Beach, USA

Prentke Romich Company, Wooster, USA

Slater Software, Inc., Guffey, USA

TASH International Inc., Ajax, Canada

Technologie & Integratie (T&I), Gent, Belgio

Toby Churchill Ltd., Cambridge, Inghilterra

Widgit Software Ltd., and Logotron Ltd., Leamington, Inghilterra

Words+ Inc., Lancaster, USA

DONATORI ISAAC - 2005

AGOSCI, Australia

Attainment Company, Inc. USA

Toby Churchill Ltd., Inghilterra