

# the isaac Bulletin

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

NUMERO 81

AUGUST 2005

## Vivere Bene: Oltre la Sopravvivenza ICE - Canada Conference

DI TRACY SHEPHERD



*Il meeting Town Hall*

Questo non è soltanto un titolo accattivante: si tratta di ciò che più di 200 persone hanno sperimentato durante la conferenza ICE Canada, svoltasi a Toronto (Ontario), nel fine settimana tra l'8 e il 10 aprile 2005. ICE è l'acronimo di Independence, Community and Empowerment ed è una conferenza presentata da e per le persone che usano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Ogni relazione era caratterizzata da uno stile unico e da un messaggio da portare a casa, che è stato preso a cuore da tutti i presenti. Sebbene questo convegno fosse rivolto alle persone che usano la CAA, non ha riguardato la CAA, ma ha riguardato la VITA ed è proprio questo ad averlo reso così efficace e

particolare. Gli eventi del weekend sono stati gratificanti e soddisfacenti e non saranno dimenticati tanto presto.

In questo articolo, parlerò della mia esperienza personale che ho vissuto alla conferenza e, inoltre, condividerò con voi le impressioni degli altri partecipanti, come pure gli estratti di alcune relazioni e del meeting Town Hall. Jaime Greenway, una partecipante, ha spiegato alcuni dei benefici che il convegno le ha arrecato, "Ho conosciuto un nuovo grande amico. Ci scriviamo per posta elettronica e ci telefoniamo regolarmente. Ho incontrato tante persone che, come me, utilizzano ausili di comunicazione. Ho imparato come altre persone si muovono sulle loro carrozzine. Ho conosciuto tanti modi diversi di cui si avvalgono altre persone per far funzionare i loro ausili di comunicazione. In particolare, ho apprezzato il momento in cui hanno potuto parlare soltanto gli utenti della CAA". La seconda conferenza ICE è stata straordinaria e mi ha arricchito dal punto di vista personale e professionale. Questo congresso è stato finanziato dall'Ontario Federation of Cerebral Palsy (OFCP) e, senza i suoi generosi contributi di tempo e fondi, non avrebbe potuto avere luogo. Il comitato per la pianificazione della conferenza era composto da persone appartenenti a OFCP, a Ontario March of Dimes, a Speaking

Differently, da utenti di CAA e medici specialisti provenienti da vari centri per la CAA dell'Ontario. Molte di queste persone sono soci ISAAC.

Alla conferenza hanno preso parte più di 200 persone e almeno 50 di esse usano la CAA. L'evento è stato organizzato a Toronto (Ontario) presso l'Airport Marriot Hotel. Sebbene il luogo del convegno fosse diverso rispetto a quello della conferenza d'inaugurazione, che si è svolta presso l'YCMA Geneva Park, a Orillia (Ontario), questo congresso era caratterizzato dalla stessa passione, entusiasmo e spirito. Il tema del "Vivere bene" traspariva in ogni relazione, in ogni nuovo legame di amicizia e in ogni nuovo scambio di comunicazione. Insieme, abbiamo pranzato, ballato, riso, gridato e, soprattutto, abbiamo "vissuto bene: oltre la sopravvivenza".

Il momento culminante della conferenza è stato il meeting Town Hall. In cerchio, c'erano più di 50 persone che usano la CAA. Tutti coloro che stavano parlando sono stati zittiti. Si udivano soltanto i pensieri, le domande e le risposte delle persone che usano la CAA. A presiedere questo straordinario evento, Paul Marshall, del BlissCentre di Bala, nell'Ontario, che ha dato avvio al dibattito con la domanda: "Che cosa significa, per voi, vivere bene?". Le

### IN QUESTO NUMERO:

ICONOSCIMENTI E BORSE DI STUDIO .....	12
PROSSIMI EVENTI .....	16
MEMBRI ISAAC CORPORATE .....	15
DONATORI ISAAC .....	15
LETTERA DAL DIRETTORE .....	2
DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL .....	5
MESSAGGIO DEL PRESIDENTE .....	3
IL PICCOLO MOTORE CHE POTREBBE .....	2

VIVERE BENE...

CONTINUA A PAGINA 10

## 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

Senza dubbio, finora, questo numero è stato il più terribile! Fino a due settimane fa, non disponevo quasi di alcun contributo per il *Bulletin* ma, come sempre, i soci mi sono stati di grande aiuto. Quando i materiali devono apparire nella mia casella di posta elettronica, sembra esserci sincronia con loro. Quindi, grazie a tutti coloro, tra voi, che mi hanno permesso di dormire sonni tranquilli!

Questo numero del *Bulletin* è interessante poiché si è rivelato imperniato su una consapevolezza crescente raggiunta attraverso le attività e le azioni delle persone che usano la CAA (uno dei principi fondamentali di ISAAC) oppure attraverso la formazione di tutti coloro che sono coinvolti nello sviluppo della CAA. Persino la lettura dello spazio riservato all'AAC Journal (se non lo leggete mai) vi dimostrerà che quello che potreste non considerare una ricerca vera e propria come, ad esempio, i progetti realizzati e le relative relazioni presentate dalle persone che usano la CAA, è stato trasformato nel Journal per essere pubblicato.

C'è anche una serie di aggiornamenti dai *Chapter* e l'attività generale che si svolge intorno e che riguarda i soci. Quindi, non lasciatevi sfuggire nulla!

Alla fine dell'anno lascerò a qualcun altro il mio incarico di direttore – perciò, vi prego di leggere con attenzione il mio articolo sul ruolo di direttore e di pensarci seriamente. Si tratta di un'opportunità fantastica.

Sono ancora in attesa di ricevere altri titoli per la foto del "Concorso per ragazzi" (per ulteriori dettagli, vedete qui sotto e il *Bulletin* di maggio). Non dimenticate che, in palio per il vincitore, c'è un premio tecnologico!

Lascio ora spazio nel *Bulletin* agli altri membri. Buona lettura!

## Concorso per ragazzi

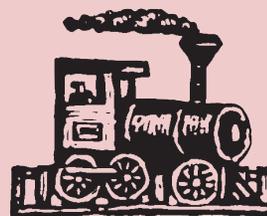
Ci occorre un titolo per questa foto



## IL PICCOLO MOTORE CHE POTREBBE...

- Aumentata di 800 dollari rispetto alle previsioni la pubblicità sull'Elenco degli Associati (*Membership Directory*).
- Una banca canadese ha accettato di sostenere il 60% dei costi per la traduzione di "Waves of Words" in francese.
- Un distributore tedesco di ausili ha accettato di sponsorizzare la ricerca dei soci ISAAC.
- Approvate 9 proposte per la raccolta di fondi.
- Inoltrate ai Chapter le e-mail con le richieste di aiuto da parte di famiglie
- Partecipazione alla conferenza "Independence, Community and Empowerment" svoltasi a Toronto, per le persone che usano la CAA, basata sul PEC.
- Sottoscritto un accordo non esclusivo con il distributore per il mercato mondiale di tutte le conferenze e procedure di ricerca passate, Serie ISAAC 1 e 3.
- Creata l'opportunità per i soci ISAAC Widgit di presentare lo sviluppo e l'applicazione dei simboli Rebus presso un importante centro di riabilitazione per bambini, a Toronto. Si sono presentate 40 persone, alcune dopo aver guidato per 5 ore.
- Inviati materiali ISAAC a Taiwan, Hong Kong e Singapore per le conferenze sulla CAA.
- Catalogate per lingua e Paese tutte le pubblicazioni disponibili presso la Segreteria.
- Completata la revisione contabile 2004 con il revisore dei conti.
- Completata la dichiarazione dei redditi relativa al 2004 presentata agli uffici delle imposte dei governi statunitensi e canadese.

**La password per accedere al Bulletin di novembre dal nostro sito web è: "device".**  
**Il nome utente rimane: "bulletin".**



# MESSAGGIO DEL PRESIDENTE

CARI AMICI,

**M**entre sono seduta a scrivere questa lettera, penso agli amici, colleghi e soci del Comitato Esecutivo che si trovano a Taiwan, per partecipare al Primo Congresso Asia-Pacifico della conferenza dell'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)*, durante un meeting patrocinato insieme ad ISAAC. IASSID è una delle organizzazioni associate ad ISAAC. Questo incontro rappresenta la seconda volta in cui il tema della CAA è stato coordinato all'interno di una conferenza IASSID attraverso la cooperazione con ISAAC. Il Dr. Chih Yang e la Dr. Mary Blake Huer, insieme ad altri colleghi e membri ISAAC, hanno colto questa opportunità traendone vantaggi per sviluppare ulteriormente la consapevolezza della CAA nella regione. Eventi come questo danno risalto all'importanza di mettersi in relazione con istituzioni che condividano aspetti della *mission* di ISAAC, in modo tale da consentire un supporto reciproco. Abbiamo visto esempi simili di collaborazione nel nostro lavoro volto al conseguimento dello status consultivo con le NU. Abbiamo ricevuto un sostegno straordinario da parte di molte organizzazioni diverse, incluso il *Bizchut* di Israele e la *Rehabilitation International*, che hanno generosamente teso una mano amichevole, riconoscendo l'importante opera che ISAAC cerca di intraprendere.

Uno degli obiettivi chiave di ISAAC consiste nel facilitare e supportare una piena partecipazione all'interno dell'organismo da parte delle persone che usano la CAA. Questa finalità è stata al centro del lavoro svolto da ISAAC per molti anni, eppure, a volte, ci sembra di essere soltanto all'inizio del processo. Abbiamo avuto, e continuiamo ad avere, molti leader influenti e ispiratori che si avvalgono della CAA. Il loro esempio e la loro guida ci ricordano quello che

potremo conquistare, se ci serviremo della competenza e dedizione che, spesso, restano non sfruttate e sottoutilizzate. Alcuni Chapter hanno ottenuto, con grande successo, una piena partecipazione da parte delle persone che usano la CAA all'interno delle loro strutture manageriali. Altre hanno incontrato delle difficoltà, per diverse ragioni. Vic Valentic, titolare di cattedra universitaria di Leadership, sta attualmente portando avanti un progetto diretto ad esplorare le sfide cui si trovano di fronte i *Chapter* nell'integrare le persone che usano la CAA e le strategie che hanno individuato, al fine di accrescere la partecipazione. Speriamo di condividere queste informazioni con tutti i *Chapter*, affinché l'organizzazione, nel suo insieme, possa trarre sempre più vantaggi dai contributi dei soci che utilizzano la CAA.

Come parte di questa missione, ISAAC sta anche elaborando un progetto di leadership che sostenga lo sviluppo delle competenze per tutti coloro che stanno pensando di assumere incarichi direttivi all'interno di qualsiasi organizzazione. Mentre questo progetto viene portato avanti, siamo impazienti di condividere informazioni e aggiornamenti con tutti voi. Abbiamo dato la precedenza a questo progetto, considerandolo una delle attività principali di ISAAC per i prossimi mesi. Clare Bonnell ha già svolto parecchio lavoro a tale proposito e ha ricevuto il supporto di numerosi membri ISAAC. Clare e Vic ne parleranno alla Pittsburgh Employment Conference (Conferenza di Pittsburgh per l'Occupazione, n.d.t.), ad agosto, con persone interessate ad assumere ruoli di direzione. Come sempre, siamo grati ai generosi soci che sembrano non stancarsi mai di sentirsi chiedere di dare un po' di più.

È spesso difficile sviluppare e assegnare

delle priorità. Molte volte, sembrano esserci così tante cose da fare che è difficile decidere da dove iniziare. Se qualcuno tra voi potesse vedere la mia scrivania, capirebbe che decidere le priorità è ancora un settore nel quale sto cercando di sviluppare delle competenze di base! So bene che il successo nasce dal prefiggersi un solo obiettivo, come fa un'ape domestica che si affina sul polline. Eppure, spesso, il mio modo d'agire è più simile a quello di una farfalla che svolazza di qua e di là, perdendosi nel giardino. Un'organizzazione come ISAAC fa affidamento sul volontariato e possiede risorse limitate. Pertanto, è fondamentale che siamo sicuri di utilizzare saggiamente le risorse di cui disponiamo e che ci concentriamo su settori che non solo siano importanti, ma nei quali possiamo realmente ottenere qualcosa. Poco dopo aver ricevuto questa edizione del *Bulletin*, riceverete per e-mail anche un questionario per un sondaggio. Spero che dedicherete un po' di tempo per rispondere alle domande e che ci farete così sapere quali dovrebbero essere le priorità di ISAAC secondo voi. La vostra risposta può aiutarci ad elaborare la direzione migliore che dovrà intraprendere l'associazione nel prossimo decennio. L'inchiesta è fondamentale per garantire che, in quanto organizzazione, rispondiamo a ciò che i nostri soci desiderano. Mi rendo conto che riceverete molti questionari, per le più svariate ragioni – ma raramente da parte di ISAAC!

Resto in attesa di ricevere le vostre risposte, di analizzare tutti gli argomenti che ne scaturiranno e di condividere con tutti voi la visione di ISAAC che emergerà. Nel frattempo, auguro a voi tutti un continuo successo nel lavoro e un piacevole periodo di vacanza.

**MARTINE SMITH**

## Aiutateci a contattarvi

Di tanto in tanto, ISAAC ha bisogno di mettersi in contatto con voi in merito a nuovi progetti, eventi o per chiedere il vostro parere. Per noi è molto importante disporre del vostro attuale indirizzo di posta elettronica (in particolare) e indirizzo postale. Pertanto, vi invitiamo ad aiutarci affinché possiamo lavorare meglio per voi, aggiornandoci quando cambiate recapito postale, indirizzo di posta elettronica o numero di telefono. Inviare qualsiasi variazione di questo tipo a: [Mona.Zaccak@isaac-online.org](mailto:Mona.Zaccak@isaac-online.org)



# NOVITÀ DAI CHAPTER

## SALUTI DAL CHAPTER ISAAC-SVEZIA

Siamo lieti di annunciare un nuovo Presidente di *Chapter*. Questo importante incarico è stato assunto da Per-Olof Hedvall.

*Speriamo, nel prossimo Bulletin, di avere notizie sul background e le aspirazioni di Per-Olof per la sezione ISAAC-Svezia. Ed.*

## SALUTI DA ISAAC-USA (USSAAC)

Grandi novità dagli Stati Uniti: abbiamo riprogettato la nostra pubblicazione, *SpeakUP*, per concentrarci sulle persone che usano la CAA. La nostra comunità è vasta, ma il nostro intento è preciso: essere utili, nel modo migliore, alle persone che non solo costituiscono il centro della nostra comunità ma che, al suo interno, sono fonte d'ispirazione per tutto.

Un punto saliente della nostra nuova pubblicazione è l'approfondita intervista trimestrale con una persona speciale che utilizza la CAA. Il colloquio riguarda le complessità della CAA. Cosa ancora più importante, studiamo a fondo la persona che usa (o, in alcuni casi, che non usa) la CAA. A dire il vero, non è una rivista diversa da altre come *People*, *Vogue* o *InStyle*.

Siamo veramente soddisfatti di poter condividere una di queste interviste con la nostra comunità internazionale. E festeggiamo il lavoro, andando in giro per il mondo. Buon divertimento! (vedete pagina 6)

## NOVITÀ DA ISAAC-AUSTRALIA

Ci stiamo preparando per la conferenza AGOSCI: la sezione ISAAC-Australia, durante la conferenza, avrà uno stand per promuovere la sua attività e accrescere il numero dei suoi soci. Si svolgerà anche una vendita all'asta muta.

Inoltre, stiamo valutando la possibilità di ospitare, in futuro, una conferenza internazionale ISAAC. Abbiamo 10 riconoscimenti per i risultati ottenuti nell'uso della tecnologia CAA; auspichiamo che questo incoraggi un maggior coinvolgimento degli utenti della sezione ISAAC-Australia.

Siamo lieti che diversi dei nostri membri sostengano la conferenza Asia-Pacifico (su questo evento, leggete il resoconto di Hilary Johnson).

# TAYLOR & FRANCIS

sta prendendo in considerazione il lancio di un nuovo periodico "Evidence Based Communication Assessment and Intervention", e vorremmo conoscere la vostra opinione!

Il periodico fornirebbe al professionista degli abstract strutturati a valore aggiunto che offrono informazioni sulla certezza dell'evidenza e la sua applicabilità pratica. Questo consente al professionista un'esperienza di lettura molto varia, per rimanere al passo con le scoperte della ricerca e fornisce un mezzo per prendere decisioni che si fondano sulla ricerca. Regolarmente e sistematicamente, si effettuerebbe una ricerca manuale delle riviste professionali più importanti per trovare esiti e prove della ricerca per una successiva valutazione. I recensori del nostro comitato di redazione valuteranno le ricerche individuate. La rivista presenterà ai lettori i seguenti tipi di fonti:

- **abstract** strutturati di valutazione di studi originali
- **abstract** strutturati di valutazione di recensioni originali (narrative, sistematiche, meta-analitiche)
- **critically appraised topics** (CAT, argomenti valutati criticamente, n.d.t.)
- **articoli originali** riguardanti il progresso di metodologie per valutare e sintetizzare l'evidenza degli studi
- **dibattiti originali** e articoli di ricerca sui progressi di EBP
- **resoconti esperienziali** da parte di medici specialisti impegnati in EBP o da ricercatori che svolgono studi a sostegno di EBP

**Pensate che, nel mercato, esista una lacuna che questa rivista possa colmare?**

**In qualità di soci ISAAC, sareste interessati a sottoscrivere un abbonamento ad una rivista di questo tipo, ad una tariffa agevolata?**

**Contattate Kathryn Spiller all'indirizzo di posta elettronica: [kathryn.spiller@tandf.co.uk](mailto:kathryn.spiller@tandf.co.uk)**

## Forti di 3.500 soci: benvenuti ai nuovi membri!

Quest'anno, la determinazione dei soci ha portato nuove persone, organismi e aziende nella famiglia ISAAC. Diamo il benvenuto a questo ampliamento della nostra rete internazionale e all'accresciuta espansione della CAA che esso rappresenta. La visione di ISAAC secondo cui "la CAA sarà utilizzata e apprezzata in tutto il mondo" si sta lentamente concretizzando.

### UN CALOROSO BENVENUTO AI 297\* NUOVI MEMBRI...

Quest'anno, 53 persone che usano la CAA sono entrate a far parte di ISAAC; la maggior parte di esse appartengono agli USA (33) e all'Italia (14). Si tratta di notizie fantastiche!

I seguenti Paesi hanno 10 o più nuovi soci: Germania, Italia, Norvegia, Polonia, Svizzera, Taiwan e Stati Uniti. Gli Stati Uniti sono i primi assoluti, con 114 nuovi membri. Ben fatto USSAAC! È bello vedere questa ripresa che si è realizzata grazie ad uno sforzo dedicato e ad alcune efficaci strategie.

Inoltre, diversi Paesi hanno un numero di nuovi soci compreso tra uno e cinque: Brasile (gran parte della crescita si è avuta nel 2004), Grecia, Hong Kong, India, Malta, Messico, Portogallo, Spagna ed Emirati Arabi Uniti.

\* dati al 20 giugno.

# DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL

JOHN TODMAN, Ph.D

Come di consueto, c'è una vasta gamma di articoli per il prossimo numero di settembre dell'AAC, pur essendo tutti riconducibili ad un paio di argomenti. Due articoli trattano dell'efficacia crescente della comunicazione attraverso l'uso di sistemi ad alta tecnologia. Altri due riguardano la preparazione di diversi gruppi di persone che si trovano nella condizione di dover assistere utenti di CAA affinché diventino comunicatori più efficaci. L'articolo esamina una strategia per il miglioramento della comunicazione da parte delle persone che utilizzano la CAA a bassa tecnologia. Presumo, pertanto, che si possa affermare che c'è un vasto tema comune che lega gli articoli: migliorare la comunicazione attraverso l'uso della CAA. Ma questo potrebbe dirsi di tutti gli articoli che appaiono sull'AAC. Direttamente o indirettamente, tutti i collaboratori (e i lettori) dell'AAC hanno in comune questo obiettivo, che è ciò che ci unisce.

Il primo articolo, di Tracy Rackensberger, Carole Krezman, David McNaughton, Michael Williams e Karen D'Silva (USA), riporta i risultati dello studio di un focus group prendendo in esame i vantaggi e le sfide legate all'apprendimento della CAA. Si tratta di un contributo di ricerca particolarmente stimolante, in quanto il focus group era costituito da sette persone che sono esperti e affermati utenti di CAA ad alta tecnologia. Anche la moderatrice (leader del dibattito su Internet) usa la CAA ed è la prima autrice dell'articolo. **Questo è uno studio innovativo!** Le discussioni del focus group offrono suggerimenti alle persone che usano la CAA, ai provider, ai progettisti di tecnologia e al pubblico in generale. In questo articolo, abbondano commenti penetranti che attingono alle varie esperienze di un gruppo di ottimi comunicatori di CAA. **Non lasciatevelo sfuggire!**

L'articolo seguente di David Beukelman, Elizabeth Hanson, Eloise Hiatt, Susan Fager e Denise Bilyeu (USA), riguarda, di nuovo, l'uso della tecnologia. Si tratta della terza parte di un programma di ricerca per l'apprendimento della tecnologia e prende in considerazione numerosi fattori che potrebbero essere precursori di diversi stili di apprendimento da parte di membri di regolari gruppi di CAA. Le prime due parti del programma riguardavano specialisti e studenti non ancora professionisti per interventi basati sulla CAA. I vari componenti del team CAA si distinguevano nella preferenza per l'auto-apprendimento della tecnologia oppure per l'apprendimento attraverso un insegnamento graduale, e questa differenza era collegata all'auto-efficacia (il livello di fiducia che gli individui hanno nei confronti della loro capacità di apprendere o svolgere un'attività). Sembra possibile che, con una maggiore consapevolezza delle preferenze di apprendimento e di auto-efficacia dei componenti del gruppo, l'acquisizione della tecnologia nei team di CAA possa diventare più efficace.

C'è poi un articolo di Jennifer Kent-Walsh e David McNaughton (USA), nel quale gli autori analizzano come i partner della comunicazione possano acquisire competenze d'interazione che li aiuteranno a favorire la comunicazione di persone che usano la CAA. L'articolo propone un approccio, suddiviso in otto fasi, al problema dei programmi educativi per



partner di comunicazione. Poiché sappiamo tutti che un partner valido può fare la differenza nelle interazioni con persone che usano la CAA, questo approccio sistematico alla definizione delle fasi necessarie per la preparazione di un efficace programma educativo, è davvero propizio. **I lettori del Bulletin che sono partner di conversazione di utenti della CAA troveranno, in questo articolo, molti argomenti su cui riflettere.**

Segue, poi, un articolo di Rupal Patel e Reem Khamis-Dakwar (USA). Sebbene questi ricercatori abbiano la propria sede negli USA, il loro studio è stato condotto in Israele. Il loro obiettivo consisteva nell'implementare e valutare un programma di formazione di CAA per insegnanti speciali in una comunità arabo-palestinese in **Israele**. Una componente fondamentale del programma era quella di associare l'istruzione ad una supervisione pratica personalizzata per aiutare gli insegnanti ad applicare strategie durante ogni fase della formazione. Questionari somministrati prima e dopo hanno dimostrato che il programma ha aiutato gli insegnanti a superare barriere all'uso della CAA. È incoraggiante che i ricercatori offrano aiuto ai professionisti in situazioni che presentano particolari difficoltà nel metodo d'implementazione di soluzioni di CAA per le esigenze comunicative degli individui. **Spero che ciò incoraggi le persone che si trovano in tali contesti a diffondere questi interventi e a presentare relazioni sui loro studi inerenti la CAA.**

L'ultimo articolo è di Kimberly Ho, Shelley Weiss, Kathryn Garrett e Lyle Lloyd (USA). In esso, vengono illustrate le difficoltà che incontrano spesso le persone affette da afasia nell'uso di simboli – come il tratteggio di simboli stilizzati – durante le conversazioni. È stata analizzata la possibilità che oggetti, resti e fotografie con significato personale per le persone affette da afasia, sarebbero per loro più idonei da selezionare per la rappresentazione di argomenti di conversazione. I risultati dell'esperimento dimostrano che i partecipanti affetti da afasia si sono impegnati maggiormente in comportamenti di puntamento nei confronti di resti, rispetto ai simboli stilizzati, e i loro partner di conversazione hanno riferito una preferenza per i dialoghi supportati da resti. **L'efficacia del 'mondo reale' del quaderno dei resti è attestata dal fatto che questo veniva utilizzato anche dopo tre anni dalla fine dello studio.**

Forse, è un po' deludente il fatto che, in questo numero, non ci siano articoli provenienti da Paesi diversi dagli Stati Uniti, sebbene uno di essi abbia chiaramente un sapore internazionale. Esaminando articoli che sono già stati 'accettati' per una futura pubblicazione sull'AAC, spero che l'ultimo numero sia geograficamente più vario. Vorrei sottolineare che sono particolarmente ben accetti i contributi provenienti al di fuori del Nord America, anche se mi dispiacerebbe veder diminuire il flusso dei contributi di alta qualità che arrivano dagli USA!

Per concludere, se state lavorando con professionisti laureandi o laureati nel settore della CAA, vi invito a prendere in considerazione l'idea di aderire al progetto, per incoraggiarli a presentare commenti sui prossimi articoli di CAA per il Bulletin. Potrete avere ulteriori dettagli su questa novità da Tracy Kovach (kovach.terese@tchden.org).

Se volete conoscere le ultime novità riguardanti il conseguimento dello status consultivo alle Nazioni Unite, visitate il sito web di ISAAC:

**WWW.ISAAC-ONLINE.ORG**

# Nel campeggio della depressione

## Preparatevi alla voce autentica di Jon Feucht

INTERVISTA DI RICHARD ELLENSON • FOTO DI DARRYL JORDAN

**N**egli Stati Uniti, nel mondo della CAA, ci s’imbatte spesso nel nome di Jon Feucht. Vincitore dell’Edmund Prentke Award, ha avviato un campeggio estivo che ha apportato grande motivazione alla vita di numerose persone. Feucht è un sostenitore abituale, spesso controverso, dell’ACOLUG, il forum online ospitato dalla Temple University. Mettendo insieme tutti questi elementi, ci si aspetta l’energia e la fiducia che derivano da una vita realizzata.

Quando Feucht aprì per primo un ACOLUG riguardante i suoi attacchi di grave depressione, fu un momento straordinario. La risposta della comunità fu coinvolgente. Ricordo più di un’e-mail da parte di persone che si sentivano incoraggiate dal fatto che qualcuno, finalmente, avesse dato inizio a questo importante dibattito sulla depressione.

In questa intervista, il dibattito non continua semplicemente – esplode. Con grande sincerità, Feucht si apre non soltanto riguardo alla realtà della sua depressione, ma riguardo a molti dei dettagli più cupi della sua esperienza. Dimostrando senso di responsabilità nei confronti sia di se stesso, sia della comunità, Feucht ci rammenta la grande citazione di Socrate: “Una vita senza ricerca non è degna di essere vissuta”.

Mettetevi comodi. Questa intervista è avvincente, aperta, spontanea e sincera. E forse, ironicamente, è uno degli articoli più ottimisti che abbiamo mai pubblicato.

**Richard Ellenson (RE):** Questa faccenda sta andando su un argomento alquanto vasto: la vita emotiva e la psicologia delle persone che usano la CAA. Allora, in ossequio ai numerosi psicanalisti che conosco a New York City: “Qual è il suo ricordo più lontano?”

**Jon Feucht (JF):** Il mio ricordo più lontano risale a quando lavoravo con una terapeuta occupazionale, Cathy Shultz, a casa mia. Non ricordo molto (avevo circa 3 anni), ma lei mi diceva sempre che ero il suo miglior ascoltatore. Spesso penso: ‘Wow, se Cathy Shultz potesse vedermi ora!’.

**RE:** Che cosa penserebbe Cathy Shultz della sua abilità di ascoltatore?

**JF:** Troverebbe la stessa capacità di ascoltare. Comunque, ho delle convinzioni molto forti. Credo che sarebbe contenta di come mi comporto a livello professionale. Il mio successo la sorprenderebbe perché sorprende tutti.

**RE:** Può parlare della sua infanzia?

**JF:** I miei genitori hanno fatto il miglior lavoro che potevano fare. Non sono molto istruiti, ma non conosco due persone che lavorino più duramente di loro. Per quanto mi riguarda, non sono cresciuto pensando di essere diverso; facevo quasi tutto quello che facevano gli altri bambini. Ero del tutto integrato. Tuttavia, ero sempre ansioso per ogni cosa, dalla morte a quello che avrei fatto dopo la scuola superiore. Durante le supe-



riori, soffrivo di sbalzi di umore.

**RE:** Ha dei ricordi sul fatto che non andasse d’accordo con i compagni di scuola?

**JF:** Ricordo molti amici e solo un paio di bulli. Non credo che io fossi davvero consapevole del fatto che la mia istruzione fosse diversa da quella di chiunque altro. Alcune persone direbbero che non pensavo di essere disabile, e forse era così. Però, sapevo di essere unico.

**RE:** Ci racconti del viaggio dalla sua situazione di non comunicazione verbale finché non è diventato un comunicatore simpatico e convincente.

**JF:** Mi fanno spesso questa domanda e sono felice che lei abbia aggiunto la parola “viaggio”. È stato – ed è tuttora – un viaggio. Lo stesso giorno, eravamo in quattro persone con disabilità ad essere valutate per ottenere un ausilio di comunicazione. Sebbene gli altri tre fossero brillanti studenti, io sono stato l’unico a riuscire ad avere l’ausilio. Credo nel destino e credo di essere stato destinato a creare il mio campeggio, Authentic Voices of America (AVA, Voci Autentiche dell’America, n.d.t.). Quello di cui la gente non si rende conto è che l’AVA è stato avviato solo tre anni dopo che io avevo ottenuto il mio primo ausilio di comunicazione. Ho dovuto imparare tante cose rapidamente, attraverso molti tentativi ed errori.

**RE:** Lei parla di destino: il fatto di non poter parlare fa parte di quel destino? E che cosa ci dice dei suoi attacchi di depressione?

**JF:** Il fatto di non essere in grado di parlare faceva parte del mio destino. È troppo presto per parlare della depressione. Ho bisogno di arrivare a capire in che modo posso utilizzare la depressione per qualcosa di buono.

**RE:** Quando parla della sua depressione, sembra sorpreso che sia potuto accadere a lei. Perché?

**JF:** Sono davvero appassionato della vita e di tutto ciò che essa ha da offrire. Posso trarre gioia da qualsiasi cosa, dai tramonti alle lunghe passeggiate. Per me, è stato difficile accettare di soffrirne; non volevo dirlo

NEL CAMPEGGIO DELLA DEPRESSIONE...

CONTINUA A PAGINA 7

alla gente perché potesse pensare: "Per cosa deve essere depresso?". Dovevo imparare che la depressione era uno squilibrio chimico, e non un difetto di carattere.

**RE:** Pensa che la depressione sia un puro squilibrio chimico? O che venga scatenata dagli eventi?

**JF:** Ritengo che sia una combinazione di fatti della vita e di squilibrio. Per quanto mi riguarda, ho passato un periodo di tredici mesi in cui niente andava per il verso giusto. Le persone morivano e, tra le altre cose, c'erano molti fallimenti...

**RE:** Può descrivere la depressione? Di cosa si tratta?

**JF:** Non riesco a sentirmi eccitato – e io sono sempre stato una persona emozionabile. Ho vissuto senza provare niente: nessuna gioia, nessun dolore, nessuna passione. Ero davvero spaventato. Nel 2002, ho realizzato il campeggio senza provare alcun sentimento. Questa è la cosa peggiore: fare qualcosa che ami, senza provare niente. Non lo auguro a nessuno.

**RE:** È davvero un'immagine forte. Avverto davvero quella sensazione di "assenza di emozioni". Ce ne può parlare meglio? Era qualcosa che poteva combattere oppure c'era un sentimento dominante del tipo "niente è importante"?

**JF:** Avevo paura che non sarebbe mai scomparsa. Stavo provando una strada troppo ardua per combatterla, anziché lasciare che seguisse il suo corso naturale.

**RE:** Pensa che la depressione sia più difficile per una persona disabile?

**JF:** Io non posso parlare per altre persone con disabilità, ma se io posso soffrire di depressione, probabilmente, altre persone disabili possono esserne affette. Ma io non direi mai che la mia depressione sia stata causata dalla mia disabilità. Se lo facessi, la mia figura potrebbe danneggiarsi, specialmente in quanto persona che lavora con individui con disabilità. Se fosse stata la mia disabilità a portarmi alla depressione, allora, come potrei aiutare altre persone disabili a superare le loro disabilità?

**RE:** In che modo la depressione ha cambiato la sua vita?

**JF:** Innanzitutto, pochissime persone mi conoscono al di fuori del lavoro. Io non esco con gli amici o lascio entrare molta gente nel mio mondo. Mi piace la mia vita privata a casa, a parlare con la mia fidanzata o facendo una passeggiata. Questo mondo non ne ha risentito molto. Tuttavia, la depressione non mi permetteva di godere dell'esperienza di Authentic Voices of America.

**RE:** Quando lottava contro la depressione, in che modo la combatteva?

**JF:** Prima, ho dovuto guardarmi allo specchio, ammettere di soffrire di depressione e che avevo bisogno di aiuto. Ho scoperto che la miglior medicina consiste nel parlare a fondo di ciò che stai pensando e provando. Devo ammettere che, nel 2004, mi trovavo in ospedale per malattie mentali a lavorare su me stesso. Mi hanno insegnato molto su di me: io non sono la depressione, io non sono il disturbo di ansia generalizzata e non sono nemmeno le "Voci Autentiche dell'America". Non voglio dire che mi abbiano fatto diventare quello che sono, ma credo che abbiano influito su di me. E ho dovuto ricordare che sono molto più di una cosa qualsiasi.

**RE:** Può raccontarci, nel modo più dettagliato possibile, del momento in cui si è guardato allo specchio e ha ammesso di soffrire di depressione?

**JF:** Sentivo la voglia di suicidarmi. Un giorno, dopo che se ne era andata la persona che si occupava della mia cena, mi resi conto di non poter rimanere da solo; chiamai la polizia e mi dissero di andare all'ospedale. È stata la cosa migliore. Sono rimasto in ospedale per cinque giorni, lavorando soltanto su me stesso, nessuna Voce Autentica dell'America. Non dovevo aiutare nessun altro tranne me, e ciò ha iniziato ad avere effetto sui miei problemi. Devo accettare il fatto che potrei aver bisogno di anni di consulenza.

**RE:** Che cosa le ha fatto superare questi momenti?

**JF:** La mia via d'uscita non era nient'altro che ammettere che soffrivo di depressione. Una volta fatto questo, le cose sono migliorate rapidamente. È stato il vero risveglio di Jon Feucht. In passato, non ho dedicato il tempo necessario a conoscere me stesso perché non pensavo molto a me. Una volta che ho capito che il mio carattere faceva parte del disturbo di ansia generalizzata, divenne assolutamente bello essere Jon Feucht.

**RE:** La sua franchezza è fantastica. Ma parliamo di altre delle sue emozioni. Che cosa le dà gioia? Che cosa la fa sorridere?

**JF:** Credo che siano le cose più semplici della mia vita a darmi il massimo della gioia. Amo la natura, la vita allo stato naturale, guardare la gente pescare e la campagna. Non sono per la vita in una grande città; non mi fa sentire a mio agio. Datemi dei jeans e una t-shirt e mi sento a casa.

**RE:** Parliamo anche del suo campeggio. Nella gestione dell'AVA, che insegnamenti cerca di offrire ai campeggiatori?



# Il vostro *Bulletin* ha bisogno di voi!

## CARI AMICI

Nel 2006, assegnerò ad altri il ruolo di Direttore del *Bulletin*. Ho voluto cogliere l'opportunità di raccontarvi qualcosa riguardo a questo gratificante lavoro nella speranza che possa incoraggiarvi a prendere in considerazione l'idea di prestare la vostra opera in qualità di nuovo Direttore.

### Allora, qual è il bello di essere Direttore?

- Svolgendo questo ruolo, ricevo sempre molto.
- Mi sento davvero coinvolta nella ricca rete internazionale di ISAAC e nella costruzione di relazioni con persone di tutto il mondo.
- Tenendosi al passo con le attività svolte dai vari Chapter, si trae ispirazione.
- Si hanno anteprime delle attività svolte dai vari soci internazionali.
- Si hanno anteprime di libri meravigliosi e altro, che presentiamo per le recensioni.
- Si può rispondere alle domande dei membri in merito ad alcune questioni di ISAAC.
- Si lavora in stretta collaborazione con il piccolo gruppo di persone che ha sede presso la Segreteria (il nostro "Piccolo Motore che Potrebbe") a Toronto, in Canada.

### In cosa consistono gli aspetti più stimolanti di questo lavoro?

- Cercare di incoraggiare i membri a ricordarsi di inviare contributi per il *Bulletin* (credo che la maggior parte delle persone pensino che ciò che fanno, probabilmente, non è interessante per il pubblico di lettori, ma si sbagliano di grosso!).
- Realizzare un *Bulletin* che contenga qualcosa che soddisfi le diverse esigenze di tutti i membri.

### Che cosa ci si aspetterebbe da voi?

- Negoziare le scadenze per la presentazione delle proposte e della copia del *Bulletin* insieme al Direttore Esecutivo, Clare Bonnell E cercare di rispettarle!
- Discutere delle strategie con Clare e con il Comitato Esecutivo, per ottenere una serie di proposte per il *Bulletin*. In questa attività sareste supportati da diverse persone, ma voi dovrete svolgere il lavoro di proseguimento.
- Avvicinarvi alle persone, in genere tramite e-mail, per incoraggiare le proposte da inviare al *Bulletin*. Questa attività può andare dal contattare i presidenti dei Chapter, i direttori del Journal, i membri del Board, gli enti di beneficenza, gli istituti o i gruppi di ricerca, le persone che utilizzano la CAA e le loro famiglie, fino a correre dietro al Presidente ISAAC per

avere la sua ultima lettera!! (In realtà, lei mi ricorda spesso che non è necessario rincorrerla).

- Raccogliere e registrare le proposte quando arrivano.
- Editare la copia, adattandola allo spazio disponibile e seguire le linee-guida di ISAAC sui principi per uno stile di Plain English (inglese semplice, n.d.t.), preciso e completo. Per fare questo, potreste avere la necessità di risalire all'autore originale per confermare o controllare duplicemente alcuni dettagli.
- Raccogliere l'elenco degli articoli, che include una serie di pezzi standard realizzati dal Comitato Esecutivo come, ad esempio, la rubrica "Prossimi Eventi".
- Inviare l'elenco degli articoli e dei contributi editati al nostro editore per la conversione nel formato .pdf del *Bulletin*
- Revisionare e correggere le bozze – solitamente tre – insieme a Clare. A completamento del lavoro, il *Bulletin* viene poi trasferito sul sito Internet.
- Le versioni in formato Word .doc di tutte le copie vengono inviate al gruppo di traduttori.

Ovviamente, per svolgere questo lavoro, dovrete avere un immediato accesso alle e-mail ma, a parte questo, non vi servirà nessun altro requisito, se non entusiasmo, amore per la comunicazione e per ISAAC e un pizzico di tenacia. Io lavoro in una zona che ha un fuso orario diverso rispetto al team di Toronto e, finora, credo di poter dire che questo non ci ha causato nessun problema rilevante.

La quantità di tempo richiesta da questo lavoro può variare – dipende, infatti, dalla quantità e dal tipo di articoli del numero. A dire il vero, occorre meno tempo quando il materiale è abbondante. Vi servirà più tempo se dovrete contattare le persone all'ultimo minuto per sollecitarle ad inviare contributi. Avendo svolto questo lavoro per quasi tre anni, sembra che il tempo richiesto sia imprevedibile, ma mi piacerebbe discutere di questo, in modo più dettagliato, con chiunque fosse interessato. Non è un lavoro noioso e dà sempre molto. Ma un cambio di Direttore è salutare, specialmente dato che questa pubblicazione è al servizio di una comunità internazionale. Quindi, spero che possiamo vedere nuovi approcci grazie ad uno stile nuovo adottato da un nuovo Direttore.

Se siete interessati e vorreste seguire passo passo l'edizione di un *Bulletin*, fatemi sapere e possiamo organizzare qualcosa!

Aspetto con ansia una ressa di persone desiderose di assumere questo importante ruolo per il 2006! Vi divertirete.

Con i miei migliori auguri,

**Janice** (j.murray@mmu.ac.uk)

CONTINUA DA PAGINA 6

**JF:** Cerco di insegnare loro tutto quello che so sulla vita e sulla vita come persone con disabilità. Secondo me, mi sto evolvendo come direttore. Non sono più impetuoso ed esigente come all'inizio. Sto portando avanti Authentic Voices of America con il cuore.

**RE:** Si scateni per un attimo: qual è il sogno più grande che nutre per il suo campeggio?

**JF:** Far diventare Authentic Voices of America un punto fondamentale per qualsiasi utente di CAA. Mi piacerebbe, fra 40 anni, assistere ad una conferenza sulla CAA e sentire tutti che dicono "Jon Feucht mi ha toccato il cuore".

**RE:** Sono certo che debba essere gratificante aver creato l'AVA. Che cosa le dà soddisfazione del campeggio?

**JF:** Non sono mai riuscito a vivere un campeggio senza piangere. È davvero straordinario vedere i campeggiatori venir fuori dai loro gusci dopo essersi resi conto che possono condurre delle vite sorprendenti.

**RE:** Come cambiano le persone dal primo giorno del campeggio all'ultimo?

**JF:** Arrivano che non parlano e che non sanno cosa pensare di me. Entro la fine del campeggio, divento il loro bersaglio. Penso che riescano a vedere che le loro vite possono diventare belle. Spero che vadano a casa con una nuova energia e passione.

**RE:** Perché, secondo lei, quando arrivano al campeggio non parlano?

**JF:** Penso che nessuno, nelle vite dei campeggiatori, si sia preso il tempo per ascoltare. Ho anche visto ausili PRC e Dynavox impostati nel modo sbagliato. Mi chiedo sempre come facciano le persone a comunicare con essi.

**RE:** Per concludere, si è appena fidanzato. Finiamo alla grande: che cos'è l'amore? Come si avverte?

**JF:** Che cos'è l'amore? Esistono milioni di idee su ciò che è l'amore. Se una persona trova il vero amore della sua vita (e non qualcuno con cui sposarsi e poi divorziare), si sente completo. È un viaggio nella completezza. Tutto nella vita è un viaggio, sia esso attraverso la scuola o la depressione. Il detto "Il viaggio è la ricompensa" è giusto. La ricompensa è quello che vi succede durante il vostro cammino verso un qualcosa.

**RE:** Riguardo a lei, che cosa ha trovato nel suo cammino verso un qualcosa?

**JF:** È un cammino per trovare la pace.

# Il primo Congresso Regionale IASSID Asia-Pacifico

**A**ppartenere ad ISAAC significa sperimentare i diversi modi in cui la comunicazione aumentativa può essere applicata e integrata. Lo scorso giugno, a Taiwan, si è svolta la prima conferenza regionale IASSID Asia-Pacifico. Alcuni soci ISAAC di Taiwan hanno sfruttato il legame di ISAAC con IASSID per portare una ventata di CAA nel programma. Il congresso è stato presentato in collaborazione con ISAAC e ha incluso documenti e manifesti tali da occupare tre giorni della conferenza. Il Dr. Chih Yang ha inoltre reperito fondi per poter ospitare specialisti della CAA, quali il Dr. Lyle Lloyd, la Dr. Mary Blake Huer e la Dr. Teresa Iacono, al fine di offrire tre giorni di presentazioni nelle varie zone di Taiwan, prima del congresso regionale.

Due soci esecutivi della sezione ISAAC locale hanno voluto sostenere questa iniziativa e sventolare la bandiera ISAAC: Sudha Kaul (vice-presidente eletto) è riuscita ad ottenere fondi da Hyundai, mentre Hilary Johnson (pres-

idente del Board) è stata sostenuta da Scope, l'azienda per cui lavora. È stata un'esperienza meravigliosa, in particolare il fatto di aver riunito persone così impegnate che stanno già studiando il settore. Il Dr. Chih Yang ha organizzato un incontro serale presso il luogo di lavoro del Dr. Ko pin Yang, dove abbiamo parlato del futuro di ISAAC nella regione e delle prospettive inerenti un Chapter. Durante il congresso IASSID, si è discusso della prossima conferenza regionale che si svolgerà a Singapore nel 2009. Sarebbe fantastico se potessimo ricostituire (o far crescere e sviluppare) la nostra presenza in questa regione. Dopo aver lasciato Taiwan, Sudha è tornata in India passando per Singapore, dove si è fermata per presentare un workshop con Sarah Yong (socio ISAAC e ora co-presidente dell'Emerging Nations Committee). Hilary e Teresa, sulla via del ritorno, hanno fatto scalo a Hong Kong e hanno così contattato Elaine Siu, membro ISAAC a Hong Kong. Il team ISAAC di Hong Kong ha organizzato un incontro che ha

*Fu-hua (è la prima persona che utilizza la CAA che entra a far parte di ISAAC a Taiwan) insieme alla madre e a Hilary Johnson*



*La dott.ssa Sudha Kaul presenta il seminario 'Let's Talk' (Parliamo, n.d.t.), Giugno 2005, Singapore*



*Il team del Central Kowloon Child Assessment Service, Hong Kong, con Teresa Iacono e Hilary Johnson*

riscosso un enorme successo. Andando oltre le aspettative del team, alla riunione, che si è svolta dalle 16 alle 19.30, si sono presentate più di 150 persone! Alcune di queste si sono anche iscritte ad un seminario sull'autismo per il sabato: l'entusiasmo è stato davvero sorprendente! Prima di allora, il gruppo di Elaine si era incontrato una volta, ma ora sono tutti molto eccitati all'idea di crescere ulteriormente. Il tema è stato l'intervento precoce e le presentazioni di Hong Kong hanno rappresentato un'appassionata revisione delle applicazioni con ausili poveri e senza ausili.

Sembra esserci un straordinario potenziale per una presenza ISAAC a livello regionale, situazione ben diversa da quella di 5 anni fa, quando abbiamo iniziato a guardarci intorno. Ciò che è così interessante è il fatto che alcune questioni siano di grande interesse per tutti i Paesi (ad esempio, i genitori ritengono che la CAA impedirà ai bambini di parlare, che la tecnologia sia una risposta magica e che ci siano numerosi ostacoli comportamentali a livello personale e culturale sia tra le famiglie che tra i professionisti).

## ISAAC continua ad abbattere le barriere!

*Grazie a Hilary Johnson per queste notizie fresche di stampa e a Sarah Yong per alcune fotografie del seminario tenuto da Sudha. La Segreteria mi comunica che, mentre scrivo, 10 persone di Taiwan, dopo la conferenza, sono diventate soci ISAAC. Ed.*

conversazioni emerse nelle due ore del meeting Town Hall sono state incredibili e le questioni sollevate includevano spiritualità, appuntamenti, sacrifici familiari, assistenza, trasporti e persino posti a sedere accessibili negli stadi Air Canada Centre, a Toronto e Molson Centre, a Montreal. Un discorso molto toccante è stato quello di un giovane utente della CAA che ha chiesto ai presenti se, secondo loro, in Paradiso esistono le disabilità. La discussione si è conclusa con la risposta data da un altro giovane che ha affermato di non saperlo perché nessuno di noi c'è ancora stato. Il meeting Town Hall è stato il punto culminante della conferenza proprio per la ricca natura dello scambio di comunicazione e idee che si è avuto tra gli utenti della CAA che vi hanno preso parte.

Ci sono alcuni pensieri della discussione che sono emersi al Town Hall. Lascero che siano essi a parlare da sé:

- Credo che le conferenze OFCP siano importanti per le persone su una carrozzina.
- Vivere bene significa essere attivi, fare progetti, inseguire sogni, toccare, ascoltare.
- I sogni diventare realtà e prendersi cura di sé.
- Avere degli amici, per me, è molto importante.
- Soltanto essere un clown che si diverte.
- Alcune persone non ci capiscono.
- Credo che nessuno stia aspettando che noi parliamo. Sono tutti di fretta.
- Quando le persone parlano con la propria voce e noi non possiamo parlare con le nostre voci, è frustrante.
- Mi piacciono il rum e la coca-cola. Allora, facciamo festa fino alle 3 del mattino! Ah, ah, ah!
- Non mi piace ascoltare gli assistenti che mi dicono continuamente che cosa devo fare.
- Dobbiamo prepararci per la prossima generazione e semplificarle la vita.
- Qualche volta la gente si comporta in modo strano con me. Mi trattano come un fantasma, come se non ci fossi.
- È bello essere liberi di poter dire ciò che proviamo. Questo è qualcosa per comunicare e mi piace.



*Randy Kitch, relatore chiave*



*Comitato della Conferenza ICE – da sinistra a destra: prima fila: Al Sunisloe, Jason Sooley, Brian Lima, Ann Running, Paul Myers – fila centrale: Tracy Shepherd, Nina Wright, Miriam Running, Sarah Collinge, Nora Rothschild, Scott MacArthur – ultima fila: Steven Beith, Roslyn Irvine, Gerry Schram, Erin Ing, Paul Marshall, Lyn Addae*

Oltre a quelle del meeting Town Hall, ci sono state molte altre presentazioni. Venerdì sera abbiamo iniziato con Randy Kitch, un avvocato dei consumatori della California che ha parlato del matrimonio e delle relazioni. Quando Randy ha descritto la sua esperienza e a come pensava che sarebbe rimasto single per tutta la vita, abbiamo riso tutti e ci ha dato modo di riflettere su molte cose. È stato anche entusiasmante ascoltare da Brenda, la moglie di Randy, le sue esperienze personali e il modo in cui lei e il marito si erano conosciuti. Entrambi hanno parlato del modo in cui la loro amicizia iniziale li avesse aiutati ad approfondire il loro rapporto. Questa bella famiglia è stata un'ispirazione per chiunque potesse pensare: "Rimarrò single per tutta la vita!".

Il sabato mattina, tre utenti della CAA hanno tenuto una brillante presentazione raccontando le loro avventure di viaggio. Jaime Greenway ha iniziato descrivendo tutte le prime esperienze che ha provato nel suo recente viaggio alla conferenza ISAAC in Brasile. Jaime vive in una piccola città, quindi fare il primo viaggio in un Paese così lontano come il Brasile – WOW! Le bellissime foto mostrate durante la sua esposizione ci hanno portato sulla spiaggia insieme a lei. Lynda McQuillin, una partecipante alla conferenza, dice: "Quando Jaime parlava del suo viaggio in Brasile, mi faceva pensare al mio primo viaggio a Calgary, nel 1982. Avevo all'incirca la sua età e non ero mai stata su un aereo prima di allora. Quel giorno ero terrorizzata dalla mia carrozzina". Grazie, Jaime, per il tuo coraggio e per aver condiviso con noi la tua entusiasmante esperienza. Speriamo di poter ascoltare anche le tue prossime avventure.

Al Sunisloe ci ha fatti ridere fino alle lacrime quando ha raccontato le sue disavventure di viaggio dall'Ontario alla Florida, da solo. Ha descritto alcune delle lunghe amicizie che ha stretto nei suoi viaggi e alcune delle imprese, piuttosto pericolose, compiute sulla sua bicicletta. Al torna spesso in Florida e avrà altre storie da raccontare. Aaron Shelbourne ci ha descritto il suo viaggio in Olanda, su una grande barca a vela. Il suo video mostrava la bellezza del mare e della barca e la rampa praticamente verticale. Questo gruppo di persone ha dato, inoltre, alcuni suggerimenti e stratagemmi da attuare quando si viaggia con una disabilità e credo che a tutti sia venuto il pallino del viaggio. Lynda McQuillin osserva: "Ammiro le persone con disabilità severe che utilizzano un ausilio di comunicazione, che non permettono che nulla ci ostacoli!".

Abbiamo anche ascoltato "Ageing with a Disability" da Jean Blancher che ci ha mostrato in che modo invecchiare bene, come ha fatto lei e come ha imparato da sua nonna. Il suo atteggiamento positivo è sintetizzato nel commento: "Un mio amico è salito su una mongolfiera a settant'anni – perché io non posso farlo?". Jean ha descritto le decisioni positive che ha

VIVERE BENE...

CONTINUED ON PAGE 11

preso lungo il suo cammino, nei momenti di gioia e di dolore. Ci ha illustrato ottime strategie da attuare quando ciascuno di noi inizierà il processo d'invecchiamento. Barbara Stanton, del Developmental Consulting Programme presso la Queen's University, ha parlato delle fissazioni legate all'invecchiamento e delle sfumature connesse all'invecchiamento di persone con disabilità. Questo è stato un ottimo perfezionamento dei pratici consigli che Jean ci ha rivelato sulla sua stessa vita.

Abbiamo avuto il dono di poter sperimentare la rappresentazione "Broken Speech" presentata da Speaking Differently. Il messaggio di Tony Diamante, l'attore principale, è stato proposto con afflato artistico. È un'opera che tratta del modo in cui si lotta per sopravvivere in un mondo che si basa, principalmente, sulla parola orale. La rappresentazione ha lasciato un pubblico che rifletteva, si interrogava e faceva domande. L'aspetto unico di quest'opera, a parte il fatto che il personaggio principale non parlava, è che il cast e i registi, dopo la rappresentazione, hanno fatto delle domande. La discussione che ne è scaturita ha dimostrato la natura creativa di numerosi membri del pubblico e di quanto fossero anche interessati a tirar fuori il loro messaggio nella scrittura e nelle opere teatrali. Inoltre, il dibattito è andato a finire sull'argomento più serio delle preferenze dei singoli utenti di CAA rispetto all'uso di una sintesi vocale o di ausili a bassa tecnologia nella comunicazione viso a viso.

Dopo una notte passata a conoscere nuovi amici, a ballare, a far germogliare nuove relazioni e scorrere bevande, abbiamo fatto arrivare il mattino seguente per il gran finale del weekend. David Lepofsky ha reso divertente Governo, leggi e progetti di legge quando ha spiegato la storia dell'"Ontarians with Disabilities Act". Il nuovo progetto di legge sarà presto presentato per il terzo ed ultimo esame della legislatura e l'esito che David ha descritto sarà positivo. Questo progetto di legge, ora chiamato "Accessibility for Ontarians with Disabilities Act", andrà molto più lontano del progetto originario per migliorare e imporre l'accessibilità in tutti gli edifici pubblici. Sarà interessante sentire la fine di questa storia.

Ultimo, ma certamente non meno importante, è stato il gruppo che ha parlato di spiritualità. Un partecipante ha poi commentato: "È stato meglio che andare in chiesa!". Paul Marshall, Doug Faulkner e John Hunsberger hanno parlato dei loro viaggi spirituali molto personali. Ci hanno indirizzato a pensare di più alla nostra spiritualità. Ha spiegato Doug: "La mia vita è stata una serie di porte chiuse e aperte. Quando in tanti erano pronti a darmi per perduto e ad isolarmi in un edificio, Dio aveva un altro progetto". Ha poi detto al pubblico: "La vostra vita vale. Dio vi ha messi su questa terra per un motivo. Soltanto perché la comunicazione è difficile, non significa che i vostri sogni debbano morire. Dovete solo lavorare più duramente insieme a Dio per farli avverare. Dio non crea dei rifiuti".

Il discorso di John, intitolato "To thine own self be true....", ha descritto in che modo dobbiamo essere coerenti con noi stessi, al fine di essere



Rappresentanti alla Conferenza

coerenti con gli altri. Egli spiega come accetta le molteplici transizioni della vita. Per John, la spiritualità è una vita che dà forza.

La sfida di Paul consisteva nel rispondere alla domanda "Come sto oggi?", analizzando davvero se stesso. Perché accade che noi tutti rispondiamo semplicemente "Bene", senza prenderci il tempo necessario per esaminare realmente come ci sentiamo ogni giorno? Paul ha affermato che "la spiritualità è come l'aria: non possiamo vederla o toccarla ma, come l'aria, è essenziale per vivere". Le parole di Paul, "Non siamo isole", sintetizzano davvero il tema su cui si è incentrata la conferenza. Essa era rivolta a raggruppare le persone per apprendere e condividere informazioni, ma soprattutto, condividere noi stessi con gli altri e "Vivere bene: Oltre la Sopravvivenza". E da questa conferenza abbiamo certamente tratto vantaggi e fatto esperienza di condivisione con gli altri, al di là di ogni immaginazione.

Il comitato della conferenza ICE ha intenzione di ripetere questo evento ogni due anni. Tenete d'occhio l'appuntamento per il 2007 e segnate per tempo sul vostro calendario. È davvero un evento da non perdere. Per ulteriori informazioni o per le trascrizioni dettagliate delle relazioni della conferenza ICE, visitate il sito [www.iceconference.ca](http://www.iceconference.ca). Vi invitiamo a partecipare e a raggiungerci la prossima volta. Altrimenti, non saprete cosa vi perdetevi!

## Diamo il benvenuto ai NUOVI membri Corporate ISAAC

### DALL'ITALIA:

**Helpicare** produce e vende soluzioni innovative per migliorare l'autonomia, la comunicazione e l'apprendimento da parte di persone con disabilità. Helpicare è una delle aziende leader del mercato italiano ed è l'unica, in Italia, che produce ausili progettati da sé in collaborazione con università e centri di R&S di aziende private, in particolare nel settore del controllo ambientale.

### DAGLI STATI UNITI:

Per più di 20 anni, **The Great Talking Box Company** ha prodotto e distribuito mezzi di comunicazione accessibili anche per le più svariate esigenze. I prezzi sono impostati in base al costo di fabbricazione, e non in base a quello che il mercato permetterà di ottenere. È desiderio dell'azienda aiutare coloro che sono privati delle gioie della comunicazione orale.

**Tash International** è produttore leader di sensori, sistemi di fissaggio, accesso alternativo al computer e sistemi di controllo ambientale per persone con limitazioni fisiche. I suoi prodotti sono distribuiti in tutto il mondo attraverso la sua rete di vendita.

### DALL'OLANDA:

**rdgKompagne** è fornitore leader in Olanda di soluzioni per persone con disabilità rispetto all'uso del computer, comunicazione, riconoscimento vocale, controllo a distanza e adattamenti individuali. L'intento fondamentale di rdgKompagne è indirizzato a soluzioni di ICT e disabilità del linguaggio.

# RICONOSCIMENTI E BORSE DI STUDIO

## WORDS+/ISAAC OUTSTANDING CONSUMER LECTURE AWARD

**OBIETTIVO:** offrire un'occasione propizia ad una persona speciale che usi la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) per esporre un argomento rispetto al quale vanta particolare competenza, utilizzando qualsiasi sistema di CAA con uscita in voce (ausilio che genera linguaggio orale). Le relazioni danno risalto al talento di una persona (ad esempio, narrazione, humour, scrittura creativa), al modo di vedere la vita (fatti attuali, relazioni) oppure a comportamenti/competenze scolastiche.

**PREMIO:** il relatore sarà presentato alla Conferenza Biennale ISAAC e riceverà un premio in denaro di 3.000 dollari USA. La relazione vincitrice sarà videoregistrata e diventerà di proprietà di WORDS+ Inc.

### CANDIDATI AMMISSIBILI:

- Socio ISAAC (o facente domanda per essere ammesso come socio).
- Il candidato deve essere una persona che comunichi utilizzando principalmente un sistema di comunicazione aumentativa o alternativa.

**PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:** è necessario presentare alla Segreteria un saggio di 500 -1.000 parole che sintetizzi l'argomento della presentazione proposto, lo stile e il metodo di esposizione, includendo una sintesi dettagliata del contenuto specifico della relazione.

**SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**  
31 ottobre 2005

## ECHOVOICE/ISAAC AWARD

**OBIETTIVO:** incoraggiare uno o più operatori front line\* a conoscere meglio la comunicazione aumentativa e a partecipare alla Conferenza Biennale ISAAC.

**PREMIO:** una somma in denaro contante per i costi di viaggio sostenuti dall'operatore front line per partecipare alla Conferenza Biennale ISAAC. Verrà data la priorità ai candidati che non abbiano mai partecipato a precedenti Conferenze Biennali ISAAC.

### CANDIDATI AMMISSIBILI:

- Il candidato deve assistere un adulto (che abbia più di 18 anni) che utilizza un sistema di amplificazione vocale.
- Il candidato può fornire assistenza sia retribuita, sia non retribuita.
- Il candidato deve essere un socio ISAAC.
- Il candidato non deve essere residente nel Paese in cui si svolge la Conferenza Biennale ISAAC.
- Il candidato deve provvedere a parte delle spese di viaggio e specificare la somma con la quale può contribuire a tali spese e alle spese extra per la conferenza.

- Il candidato sottopone una relazione al comitato della conferenza, in base al programma 'Call for Papers' (invio di relazioni e contributi, n.d.t.) previsto per la Conferenza Biennale ISAAC.

*\*Nota: con operatore front line si intende un operatore di supporto, oppure si fa riferimento ad insegnanti, operatori sociali/terapisti. Questo termine non comprende, invece, amministratori, studenti all'ultimo anno o medici.*

**PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:** presentare alla Segreteria un saggio di lunghezza non superiore alle 1.000 parole, con contenuti che promuovano la conoscenza del settore della comunicazione aumentativa e dell'amplificazione vocale. L'utilizzo dell'amplificazione vocale deve dimostrare di aiutare una persona a comunicare in diverse situazioni e con più di una persona contemporaneamente.

*Nota: La domanda deve includere una breve storia del lavoro svolto dal candidato, con l'elenco delle relazioni presentate durante precedenti conferenze.*

**SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**  
31 ottobre 2005

## ABLENET LITERACY/ISAAC AWARD

**OBIETTIVO:** questo riconoscimento è aperto a professionisti soci ISAAC che promuovano il settore della CAA e della literacy:

- aiutando le persone a sviluppare le loro capacità di letto-scrittura, nonché nell'uso di sistemi di CAA;
- sostenendo attivamente la literacy per le persone con disabilità, attraverso workshop, presentazioni, formazione professionale, riunioni, redazione di documenti, ecc.
- incoraggiando esperienze di literacy per le persone con severe/gravi o limitate disabilità;
- innalzando le aspettative di professionisti, educatori, genitori e caregiver con le quali persone con disabilità significative possano vivere delle esperienze di literacy rilevanti.

**PREMIO:** il beneficiario di questo riconoscimento riceverà 2.000 dollari USA e sarà un relatore chiave alla Conferenza Biennale ISAAC sul tema della CAA e della literacy. Riceverà, inoltre, 500 dollari per il viaggio nel Paese della Conferenza.

**CANDIDATI AMMISSIBILI:** soci ISAAC professionisti.

**PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:** le candidature vengono proposte tramite presentazione di domanda alla Segreteria ISAAC.

**SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**  
15 gennaio 2006

RICONOSCIMENTI E BORSE DI STUDIO...

CONTINUA A PAGINA 13

## ISAAC FELLOWSHIP AWARD

**OBIETTIVO:** tributare pubblicamente onori ad un socio ISAAC che:

- vanta di grande reputazione all'interno di ISAAC
- si sia distinto per il suo impegno rispetto alle questioni legate ad ISAAC
- si sia distinto per il suo contributo scientifico o pratico oppure per la sua leadership nel campo della CAA.

**PREMIO:**

- Il titolo "Fellow" dell'International Society of Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) verrà dato al beneficiario e può essere indicato e abbreviato con F.ISAAC.
- Viene offerto dal Presidente ai beneficiari, nell'assemblea dei soci, durante la Conferenza Biennale ISAAC.

**CANDIDATI AMMISSIBILI:** soci che si siano distinti per il loro contributo scientifico o pratico o per la loro leadership nel settore della comunicazione aumentativa e delle severe limitazioni di comunicazione. Soci che si siano distinti per il loro impegno rispetto alle questioni legate ad ISAAC.

**PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**

l'ammissione al riconoscimento di "Fellowship" si basa su informazioni fornite in una domanda da due candidati. Tuttavia, il comitato di Fellowship ISAAC può invitare dei soci ISAAC che si siano particolarmente distinti, a diventare "Fellow" ISAAC.

**SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**

30 aprile 2006

## BRIDGE SCHOOL INTERNATIONAL/ ISAAC SCHOLARSHIP

**OBIETTIVO:** offrire l'opportunità di insegnare e imparare presso la Bridge School in California.

**PREMIO:** l'opportunità di insegnare e imparare, per un anno, presso la Bridge School (California), che vanta un programma di CAA per bambini molto avanzato. Retribuzione, viaggio e alloggio sono inclusi.

**CANDIDATI AMMISSIBILI:** professionista socio ISAAC proveniente da un Paese Emergente nel settore della CAA.

**PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:** potete ottenere i moduli per le domande dalla Segreteria ISAAC.

**SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:**

15 gennaio 2006

Per qualsiasi informazione o per ottenere il modulo di presentazione della domanda, contattate

ISAAC

49 The Donway West, Suite 308

Toronto, Ontario M3C 3M9 Canada

Telefono: (416) 385-0351

Fax: (416) 385-0352

E-mail: [mona.zaccak@isaac-online.org](mailto:mona.zaccak@isaac-online.org)

# ISAAC e la ricerca – di cosa disponiamo?

Per un elenco dettagliato di indirizzi utili, contatti e istituti di ricerca attivi, visitate il sito [www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)



e fate clic sulla casella

**HOW CAN YOU HELP?**

Nella pagina successiva fate clic sull'icona

**RESEARCH ICON**

E poi fate clic sulla directory

**ISAAC/AAC INSTITUTE'S UNIVERSITY AND RESEARCH DIRECTORY**

Se pensate che il vostro lavoro o attività non sia incluso, contattateci affinché possiamo inserire le informazioni che vi riguardano.

# Un pari accesso alla giustizia per le persone con complessi bisogni comunicativi

FIONA GIVEN, BA, LLB

*Questo abstract è stato presentato come parte di una relazione tenuta alla Conferenza ISAAC a Natal, nel 2004. Ed.*

**S**ono laureata in Legge e ho complessi bisogni comunicativi. Per comunicare, mi avvalgo di diversi metodi di CAA, incluso Pathfinder.

Il sistema dei tribunali è un'istituzione fondamentale per il perseguimento della giustizia nella nostra società. In Australia, siamo fieri del fatto che i nostri tribunali siano accessibili a tutti i cittadini attraverso programmi di equità come, ad esempio, il patrocinio gratuito. Tuttavia, questa convinzione si fonda sull'intesa implicita che tutti i cittadini abbiano competenze comunicative verbali, oppure, siano almeno comunicatori verbali competenti, cosa che non risponde a verità. Sebbene l'accesso ai tribunali comporti la presenza di un rappresentante legale, una persona deve essere in grado di comunicare per esporre le proprie questioni ad un avvocato.

Raramente, le persone con complessi bisogni comunicativi appaiono in tribunale. Questo non significa che tali persone non s'imbattano in situazioni per le quali sia necessaria qualche forma di rimedio o risarcimento. Anzi, al contrario. Si è scoperto che il 93% delle donne che non sono in grado di parlare subiscono, nel corso della loro vita, qualche forma di maltrattamento<sup>1</sup>. Molte persone con complessi bisogni comunicativi sono oggetto di trascuratezza medica, come nel caso Simpson vs. Diamond<sup>2</sup>. In questo caso, Simpson, una donna affetta da grave paralisi cerebrale e con complessi bisogni comunicativi, fece causa all'ostetrica della madre perché, con la sua negligenza, l'aveva portata alla sua situazione di disabile.

Questo documento analizzerà le barriere che impediscono alle persone con complessi bisogni comunicativi di accedere al sistema dei tribunali. Si occuperà degli atteggiamenti e delle percezioni generali della disabilità nella società, del processo istruttorio, dei problemi legati all'utilizzo di sistemi come la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) e la comunicazione facilitata in tribunale, delle vertenze giudiziarie e degli ostacoli finanziari.

## STRUTTURA DEL DOCUMENTO

Metodi di comunicazione a parte, le persone con complessi bisogni comunicativi sono rimaste inascoltate per secoli. Queste persone sono state notevolmente oppresse sia nelle società antiche che in quelle moderne. Si suppone che le persone con complessi bisogni comunicativi siano del tutto disabili intellettualmente, non abbiano niente da dire e siano, in realtà, non-cittadini. La prima parte del documento prenderà in considerazione le percezioni sociali delle persone con complessi bisogni comunicativi e il modo in cui i tribunali le rispecchiano.

Verrà poi valutata la struttura del sistema di giustizia, iniziando dal processo istruttorio. Prima di entrare in tribunale, bisogna essere in grado di negoziare il sistema istruttorio. Nella giurisdizione penale, questo coinvolge la polizia. L'avvio dei procedimenti è estremamente problematico per le persone con complessi bisogni comunicativi. Esse potrebbero incontrare difficoltà nell'uso del telefono, nell'accedere al commissariato, nel comuni-

care con la polizia e nell'aver accesso ad una consulenza legale.

Una volta che le persone entrano in tribunale, si trovano di fronte ad un sistema nel quale la tradizione orale è radicata e s'incentra intorno alla parola espressa oralmente. Il documento prenderà in considerazione il modo in cui le persone con complessi bisogni comunicativi s'inseriscono nel sistema avversario. La questione fondamentale è se la CAA sia considerata una voce legale e le conseguenze che la comunicazione facilitata ha portato rispetto a ciò. Verrà inoltre esaminata la struttura dell'interrogatorio.

Infine, verranno dati dei suggerimenti in merito a quello che occorre fare al fine di rendere la corte di giustizia completamente accessibile alle persone con complessi bisogni comunicativi. Si prenderà in considerazione la formazione della polizia e di coloro che lavorano in tribunale. Potrebbe essere necessaria la rielaborazione del sistema antagonista. I suggerimenti riguarderanno il modo in cui i sistemi di CAA possono essere modificati perché siano utilizzati in tribunale e nel processo istruttorio.

*Per ulteriori dettagli sulla presentazione, potete contattare direttamente Fiona al suo indirizzo di posta elettronica: [fionagiven@hotmail.com](mailto:fionagiven@hotmail.com)*

<sup>1</sup> S. Tamura e S. Webber 'Sexual Abuse- Issues for adult users of AAC'. (1992) 8 *Augmentative and Alternative Communication* 172-3.

<sup>2</sup> Simpson v Diamond [2001] NSWSC 150.

## I legami di ISAAC con TASH, IASSID e AAATE, i vantaggi per VOI!

**P**uò darsi che non sappiate che, da alcuni anni a questa parte, ISAAC è affiliata a tre organizzazioni, ognuna con l'intento di promuovere lo sviluppo e la conoscenza nei settori della tecnologia e dell'accessibilità, e la legittima integrazione di persone che possano trarre vantaggi da tali risorse e opportunità.

TASH si concentra sul sostegno e sul ruolo fondamentale delle persone con disabilità in tutti gli aspetti della vita e della società ([www.tash.org](http://www.tash.org)). Questa organizzazione esiste dai primi anni Settanta e ha un ampio sito Internet.

IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) condivide con ISAAC l'interesse sui diritti delle persone con disabilità e si impegna nel promuovere la ricerca scientifica in questo settore, mentre, a livello internazionale, sostiene la qualità della vita per tutti ([www.iassid.org](http://www.iassid.org)).

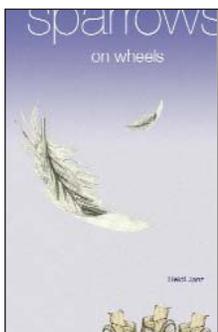
AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe) è un'organizzazione dedicata allo sviluppo dell'*assistive technology* ([www.aaate.net](http://www.aaate.net)). La sfera dei suoi interessi va dalle difficoltà fisiche e sensoriali alle disabilità comunicative e al modo in cui la tecnologia può favorire l'indipendenza.

In qualità di soci ISAAC, avrete accesso ad una serie di informazioni e di attività organizzate da queste associazioni, incluse conferenze e pubblicazioni, a tariffe ridotte. Inoltre, ogni socio è impegnato a pubblicizzare l'attività delle organizzazioni cui è associato. In quanto tali, noi intendiamo pubblicare articoli, nel corso di un anno, che riguardino ciascuna organizzazione.

Leggete attentamente, a pagina 9, l'articolo sul congresso organizzato congiuntamente da IASSID/ISAAC nella regione Asia-Pacifico.

Non perdetevi i prossimi numeri del Bulletin che vi offriranno ulteriori informazioni sul lavoro svolto da AAATE e TASH

# BOOKreviews



## Sparrows on Wheels

By Heidi L Janz PhD (2004)

Doc Crip Press, ISB NO – 9736400-0-6

**R**icordate i tempi in cui avevate un disperato bisogno 'di andare' (al bagno/toilette), ma non c'erano i mezzi oppure non potevate arrivarci? Bene, questo libro ci fa conoscere altri livelli di tortura a cui può portare questo aspetto della vita. Chiunque abbia mai provato l'esperienza di dipendere dagli altri per il proprio benessere e assistenza, sarà subito catturato dalle prime righe di questo libro, facile da leggere, eppure profondamente schietto e stimolante.

In breve tempo, il lettore prenderà in simpatia i personaggi, davvero reali, che hanno diversi livelli di abilità fisiche. L'autrice s'intrufola ininterrottamente nelle loro esperienze e pensieri in modo tale che il lettore viene toccato e provocato, ma mai spinto alla compassione. Ciò avviene attraverso l'impatto esercitato dalla disabilità. Tallia, Greg, Mr. Harris e altri personaggi diventano rapidamente amici dei lettori.

Chiunque abbia mai vissuto nel mondo di una Scuola Speciale, come alunno, genitore o membro del personale, riconoscerà presto e si immedesimerà negli eventi quotidiani e nelle problematiche a più lungo termine che il racconto affronta. I lettori, durante la narrazione, saranno portati a dire, diverse volte: "Ah, già!". Per alcuni, questo condurrà ad un alleviamento del senso di frustrazione, mentre altri avranno una reazione più incerta nel vedersi attraverso gli occhi e l'esperienza altrui.

Heidi affronta argomenti come la perdita di compagni perché sono morti, l'integrazione convenzionale e i rapporti tra studenti e personale. L'autrice analizza in che modo la disabilità altera tali problematiche. Sebbene i personaggi principali con disabilità siano in grado di parlare, viene brevemente accennata la situazione affrontata da coloro che si avvalgono di metodi di comunicazione alternativi.

Pur trattando di argomenti dolorosi, il racconto scorre bene, attraverso la narrazione degli anni di scuola secondaria degli alunni con esigenze speciali. La storia si concentra sul tempo

che essi trascorrono insieme a scuola, mentre le relazioni con la famiglia occupano una parte più ridotta del racconto. L'autrice dà risalto alle gioie e ai dolori delle loro vite.

La storia vi tiene avvinti mentre, lentamente, costruisce il suo climax che lascia il lettore desideroso di saperne di più.

In sintesi, Heidi utilizza la sua capacità di profonda penetrazione, humour ed esperienze personali per rammentare al lettore che una persona con disabilità ha gli stessi bisogni fisici, emotivi e psicologici di chiunque altro. Tutti noi abbiamo bisogno di quelle persone speciali che non soltanto credono in noi, ma che ci sostengono mentre andiamo avanti. Tutti noi abbiamo bisogno di seguire la determinazione e l'impegno di Tallia contro tutte le disuguaglianze.

In **Sparrows on Wheels**, Heidi condivide con i lettori alcune delle sue esperienze personali, offrendo loro una visione 'privilegiata', divertente, eppure edificante. Nel leggere il libro, sento di essere grata ad Heidi per il romanzo che mi ha permesso di riflettere sulle mie azioni e i miei rapporti con le persone con disabilità. L'unico rammarico è che il racconto s'interrompa agli anni della scuola secondaria. Un seguito che ci narri la continuazione della storia sarebbe il benvenuto!

*Heidi Janz è una scrittrice / drammaturga che vive a Edmonton, Alberta (Canada). Attualmente il suo lavoro si concentra sulle esperienze di giovani con disabilità, portandoli all'attenzione di un pubblico più vasto che includa sia persone con disabilità sia persone temporaneamente abili [TAB, temporarily able bodied]. Heidi è anche docente della sessione di Inglese e Studi sulle Disabilità presso la University of Alberta. Heidi si avvale di molti diversi elementi di assistive technology, incluso Pathfinder (ausilio di comunicazione ad alta tecnologia). Lei utilizza il suo linguaggio orale naturale con le persone a lei familiari e Pathfinder per tenere conferenze e presentazioni ufficiali.*

### ANGELA HUNTER

Head of Speech & Language Therapy Department  
Holly Bank School, UK

## MEMBRI ISAAC CORPORATE

AbleNet Inc., Roseville MN, USA

Attainment Company, Inc., Verona WI, USA

Auxilia S.A.S., Modena, Italy

Beaumont College, Lancaster, England

Cognita AS, Oslo, Norway

DagligData As, Skien, Norway

DynaVox Systems Inc., Pittsburgh PA, USA

Easy Labs S.R.L., Torino, Italy

Falck Vital AS, Oslo, Norway

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

GEWA Nederland BV, Baarn, The Netherlands

Handicom, Harderwijk, The Netherlands

Hearing Products International Ltd.  
Stockport, England

Helpicare, San G. in Persiceto (BO), Italy

Mayer-Johnson Inc., Solana Beach CA, USA

Prentke Romich Company, Wooster OH, USA

rdg Kompagne, Enschede, The Netherlands

TASH Inc., Richmond VA, USA

TASH International Inc., Ajax ON, Canada

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

The Great Talking Box Company,  
San Jose CA, USA

Toby Churchill Ltd., Cambridge, England

Widgit Software Ltd., Cambridge, England

Words+ Inc., Lancaster CA, USA

## DONATORI ISAAC - 2005

AGOSCI, Australia

Attainment Company, Inc. USA

EchoVoice, UK

Mayer-Johnson, Inc. USA

Rehavista, Germany

TD Bank, Canada

Toby Churchill Ltd., UK

# PROSSIMIEVENTI

PER UN CALENDARIO AGGIORNATO DEGLI EVENTI, VISITATE IL SITO INTERNET ISAAC: [WWW.ISAAC-ONLINE.ORG](http://WWW.ISAAC-ONLINE.ORG)

## 5 - 7 AGOSTO 2005

### SHOUT's Biennial Pittsburgh Employment Conference for Augmented Communicators (PEC@ '05) (Conferenza Biennale SHOUT di Pittsburgh per l'Occupazione dei Comunicatori Aumentativi, n.d.t.)

Il tema della conferenza di quest'anno è "Employment and Community Interaction" (Interazione della Comunità e dell'Occupazione, n.d.t.). Esso esprime la necessità di comprendere l'occupazione per i comunicatori aumentativi rispetto alle loro interazioni con gli altri individui del mondo del lavoro. Le persone con significative disabilità di comunicazione devono interagire con molti altri individui nella vasta comunità di cui fanno parte.

Il convegno è organizzato da SHOUT, che durante i suoi 14 anni di esistenza è stato riconosciuto dal settore della comunicazione aumentativa, sia formalmente che informalmente, per il sostegno fornito alle persone che utilizzano la comunicazione aumentativa.

Nell'agosto 1998, il Presidente PEC ha ricevuto da ISAAC, il "Distinguished Service Award". SHOUT, nel corso degli ultimi 10 anni, ha presentato otto conferenze di Pittsburgh, della durata di tre giorni, per l'Occupazione dei Comunicatori Aumentativi. Con centinaia di partecipanti provenienti da quattro continenti, PEC@ è l'unica conferenza al mondo ad incentrarsi sui risultati dell'occupazione di persone che usano la comunicazione aumentativa. PEC@2005

## 31 AGOSTO - 3 SETTEMBRE 2005

### AGOSCI National Conference: Together We Can (Conferenza Nazionale AGOSCI: Insieme possiamo, n.d.t.)

*Sheraton Hotel di Brisbane, Queensland, Australia*

AGOSCI è l'acronimo di Australian Group On Severe Communication Impairment (Gruppo Australiano sulle Severe Limitazioni di Comunicazione, n.d.t.). AGOSCI è stato fondato nel 1981 da un gruppo di professionisti che si resero conto della necessità di promuovere lo scambio d'informazioni sui complessi bisogni comunicativi. Il tema "Together We Can" (Insieme possiamo, n.d.t.) offre l'opportunità di comunicare, collaborare e celebrare idee ispiratrici nel settore della comunicazione complessa e nelle aree ad essa legate. Oltre al programma della conferenza, ci saranno numerosi seminari post-conferenza.

Per ulteriori informazioni, visitate il sito Internet: [www.agosci.org.au](http://www.agosci.org.au)

## 6 - 9 SETTEMBRE 2005

### The Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) Lille - Francia

L'Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) sta organizzando la sua 8a conferenza a Lille, in Francia, per il 2005. Questa conferenza biennale rappresenta l'opportunità di discutere di nuovi sviluppi, tendenze e ricerche nel campo dell'assistive technology.

Visitando il sito Internet <http://www.aaate2005.com/> avrete accesso ad ulteriori informazioni, membri e risorse.

## 19, 21, 22 e 28 SETTEMBRE 2005

### AAC seminar: "How to represent language with pictures" (Seminario CAA: "Come rappresentare il linguaggio con immagini, n.d.t.)

*Manchester, UK (19 settembre)/Cardiff, UK (21 settembre)/Limerick, Irlanda (22 settembre)/Leicester, UK (28 settembre)*

Bruce Baker presenterà una serie di seminari liberi, nel Regno Unito e in Irlanda, concentrandosi, fra le altre cose, sull'importanza del linguaggio, dell'uso di icone e della programmazione motoria nella CAA. Questi seminari sono rivolti a logopedisti, educatori speciali e altre persone che siano interessate alla CAA.

Per ulteriori informazioni, scrivete al seguente indirizzo e-mail: [info@prentkeromich.co.uk](mailto:info@prentkeromich.co.uk)

## 20 SETTEMBRE 2005

### NADD/UMDNJ 7th Annual Regional Conference: Promoting Mental Health in Persons with Developmental Disabilities (7a conferenza regionale annuale NADD/UMDNJ: Promuovere la salute mentale delle persone con disabilità dello sviluppo, n.d.t.)

*Ramada Inn Hotel & Conference Centre, East Brunswick, NJ, USA*

Per ulteriori informazioni, visitate il sito Internet: [www.thenadd.org/content/conferences/cfp092005.shtml](http://www.thenadd.org/content/conferences/cfp092005.shtml)

## 25 - 27 SETTEMBRE 2005

### CM2005 Communication Matters National Symposium (Simposio Nazionale sui temi della comunicazione, n.d.t.)

*University of Leceister, UK*

Questo simposio annuale, organizzato dalla sezione nazionale ISAAC del Regno Unito, abbraccia una vasta gamma di argomenti relativi alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Fornisce un forum per l'incontro e lo scambio di informazioni con rappresentanti di tutte le discipline associate alla CAA, con persone che usano la CAA, i loro familiari e chi li assiste. Il programma includerà una serie di relazioni, compresi workshop e presentazioni di filmati e piattaforme. Ci saranno, inoltre, una vasta fiera commerciale, un Internet Café, eventi sociali e altro ancora.

Per ulteriori informazioni, visitate il sito Internet: [www.communicationmatters.org.uk](http://www.communicationmatters.org.uk)

## 29 SETTEMBRE - 1 OTTOBRE 2005

### AAC By the Bay Conference, sponsorizzata da The Bridge School.

Importanti relatori, tra cui Martine Smith, forniscono una prospettiva internazionale.

Per informazioni dettagliate, visitate il sito Internet: [www.bridgeschool.org/aacbythebay](http://www.bridgeschool.org/aacbythebay)

## 9-12 NOVEMBRE 2005

### 2005 TASH Conference

*Mid-West Express Center, Milwaukee, WI, USA*

I soci TASH sostengono le pratiche che promuovono il nostro intento in base al quale tutte le persone, a prescindere dalla loro classificazione o dal livello di disabilità percepito, dovrebbero avere i supporti di cui necessitano per indirizzare il corso delle loro vite e per vivere e partecipare con successo nelle scuole locali e nella loro comunità.

Da 30 anni, TASH esercita un ruolo di guida all'equità, all'integrazione e alle opportunità per le persone con disabilità. Unitevi a noi: quest'anno rappresenta un'importante pietra miliare per l'organizzazione, per trattare di ricerche, strategie e/o innovazioni specifiche relative ad una piena integrazione.

## 18 - 20 NOVEMBRE 2005

### The Annual ASHA Convention Using Evidence to Support Clinical Practice (Convegno annuale ASHA: Utilizzo dell'evidenza a supporto della pratica clinica, n.d.t.)

*San Diego, CA*

Diversi soci ISAAC tengono delle relazioni su una serie di argomenti legati alla CAA

[www.asha.org/about/events/convention/](http://www.asha.org/about/events/convention/)

