

the isaac Bulletin

Newsletter trimestrale dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication

NUMERO 83

FEBBRAIO 2006

PREMI E RICONOSCIMENTI . . . 7, 8, 10

PROSSIMI EVENTI 4

MEMBRI ISAAC CORPORATE/DONATORI ISAAC . . . 9

LETTERA DEL DIRETTORE 2

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL . . 4

Che cosa fa il Direttore Esecutivo per voi a pagina 3

Il testo del sito ISAAC è ora in simboli *Rebus* a pagina 5

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Portogallo a pagina 6

Accesso alla giustizia – Una nuova legge e nuove speranze per le persone con disabilità in Israele a pagina 7

Alcune considerazioni dal Comitato EAN a pagina 8

Il programma ISAAC "Five & Five" a pagina 12

"La comunicazione in un mondo condiviso"

Rapporto della V Conferenza regionale dell'Europa Orientale e Centrale sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa

a pagina 15

Risultati dell'indagine svolta fra i membri ISAAC

CLARE BONNELL, DIRETTORE ESECUTIVO

Ecco i risultati del questionario che, lo scorso ottobre, avevamo inviato ai soci ISAAC. Siamo molto interessati a ciò che avete da dire e desideriamo condividerlo con tutti voi.

Mentre sto scrivendo, siamo in dicembre e siamo ancora in attesa di qualche risposta dell'ultimo momento da parte di alcuni membri. Pertanto, dispongo soltanto di informazioni parziali cui fare riferimento, ma esse si basano su un numero di risposte piuttosto elevato (circa il 40% dei membri che hanno un'e-mail). Gli sponsor del sondaggio erano Taylor and Francis nel Regno Unito, Rehavista in Germania e ISAAC. L'indagine aveva lo scopo di scoprire come la pensano i membri riguardo all'organizzazione e i vantaggi che ne ricavano facendone parte in qualità di soci. Essa era inoltre finalizzata a chiedere che cosa è importante per il futuro e a far nascere idee per migliorare. Il Comitato Esecutivo ha letto la bozza del rapporto dell'indagine durante l'incontro tenutosi a novembre. I membri del Comitato hanno preso in considerazione gli obiettivi internazionali di ISAAC basandosi sulle risposte dei soci.

RISULTATI...

CONTINUA A PAGINA 11

Un 'bastone chiamato comunicazione'

Un viaggio di comunicazione, un momento di arricchimento

PAUL MARSHALL

La comunicazione è il canale principale di cui noi, in quanto esseri umani, disponiamo per prolungare e migliorare la qualità della vita degli altri. Offrire opportunità, rinnovare, seguire un percorso per aprire le strade dell'interazione: ecco cosa deve guidare quello che

COMUNICAZIONE...

CONTINUA A PAGINA 9



Messaggio del Presidente

Cari amici,

mentre vi scrivo questa lettera è una frizzante giornata invernale che mi ricorda Toronto, dove si è riunito il Comitato Esecutivo, in mezzo a tanta neve che noi, come turisti, abbiamo potuto apprezzare. È stata una riunione molto proficua, iniziata con le notizie provenienti dai vari Chapter del mondo, che è poi proseguita con l'analisi dei risultati iniziali dell'indagine condotta fra i soci ISAAC. Clare ha riassunto per voi gli esiti del questionario in questo numero. Naturalmente, è stato molto stimolante vedere le cifre in rapporto alle domande, anche se alcune delle informazioni più interessanti si trovavano nei commenti presentati dai membri. Vorrei ringraziare tutti voi che avete partecipato all'indagine, dandoci informazioni così precise da guidare la pianificazione di ISAAC per i prossimi cinque anni.

MESSAGGIO DEL PRESIDENTE...

CONTINUA A PAGINA 13

REDAZIONE

Direttore, Janice Murray, Regno Unito

COMITATO ESECUTIVO ISAAC 2005-2006

Presidente

Martine Smith, Irlanda

Presidente eletto

Sudha Kaul, India

Vicepresidente settore finanziario e amministrativo

Katie Price, Regno Unito

Vicepresidenti senza Portafoglio

Soeren Vintergaard, Danimarca

Vic Valentic, Canada,

Responsabile per le Persone che Usano la CAA

Tracy Kovach, USA

Presidente del Board dell'ISAAC

Hilary Johnson, Australia

SEGRETERIA ISAAC

Clare Bonnell, Direttore Esecutivo

Mona Zaccak, Coordinatore dei soci e del settore finanziario

49 The Donway West, Suite 308,

Toronto, Ontario, M3C 3M9 Canada

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

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 pubblicato 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. Email: 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 a 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 del Direttore

JANICE MURRAY



Salve e Felice Anno Nuovo, in ritardo, a voi tutti. Vi auguro il meglio per il 2006. Speriamo che non passi così in fretta come il 2005.

Stavo riflettendo sugli articoli che, lo scorso anno, abbiamo pubblicato sul Bulletin e posso dire con certezza che siamo un insieme di persone tutte diverse e interessanti che lavorano verso obiettivi comuni. Suppongo di aver fatto anche qualche riflessione poiché mi sto avvicinando alla fine del mio incarico di direttore del Bulletin. Dato che mi è stato chiesto di prolungare il mio periodo in qualità di direttore proprio meno di due anni fa, ho avuto numerose opportunità di raccogliere e condividere con voi le questioni che sono importanti per diversi Paesi e *Chapter* coinvolti nella comunità della CAA. Questo numero del *Bulletin* non è diverso – noterete che ci occupiamo di vari continenti!! Quindi, continuate a leggere!

Se spesso vi sembra di combattere da soli, cercando di convincere le persone degli aspetti positivi della CAA, vi suggerisco di leggere attentamente l'articolo di Yvette sui Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo e quello di Keren riguardante ciò che può essere raggiunto quando abbiamo una convinzione (nessun gioco di parole: dovrete leggere l'articolo, per capire quello che intendo dire).

Se sentite il bisogno di risvegliare il vostro entusiasmo per come svolgiamo bene l'attività di divulgazione del lavoro di ISAAC, leggete gli articoli di Patrick, Elisabete, Clare e Martine – dovrebbero trasmettervi il senso di appartenenza ad un'organizzazione che è in continua crescita.

E ancora, se non trovate mai il tempo di prendere in considerazione il Journal, leggete quello che John ha da dire: potreste rimanere piacevolmente sorpresi e volere una copia della rivista.

Come sempre, grazie a tutti coloro tra voi che hanno contribuito. Continuate a farci conoscere le vostre storie e attività: è sempre bello poterle condividere.

Sebbene non sarò direttore ancora a lungo, continuerò ad offrire il mio sostegno da "dietro le quinte", mentre ci spostiamo in nuove e diverse fasi della comunicazione ISAAC (se ne parla negli articoli di Martine e Clare). Sono particolarmente eccitata riguardo alle opportunità e accetto con piacere la possibilità di condividere ed esaminare idee di sviluppo.

La password per il prossimo numero del *Bulletin* è "literate".

Nel frattempo, buona lettura! ■



L'incontro del Comitato Esecutivo in un momento di relax.

Buone notizie dal Brasile! – UN SUCCESSO!!

CAROLINA SCHIRMER, MEMBRO DEL BOARD ISAAC, DAL BRASILE

Il primo Congresso ISAAC in Brasile si è tenuto dal 21 al 26 novembre nella città di Rio de Janeiro. È stato un incontro meraviglioso, con circa 260 partecipanti provenienti da quasi tutti gli Stati brasiliani. Sono state presentate 122 relazioni, di cui tre da parte di persone che usano la CAA. Si sono anche svolti 3 incontri con i membri ISAAC brasiliani. Al termine del Congresso, è stata fondata l'Associazione brasiliana – "ISAAC Brasile" – il cui obiettivo principale è di promuovere la conoscenza, la competenza e l'uso della CAA in Brasile.

Il passo successivo consiste nel verificare, insieme ad ISAAC, in che modo svolgere le funzioni necessarie per diventare un *Chapter* ISAAC. Ci aspettiamo che, nei prossimi mesi, altre persone entrino a far parte della nostra associazione. Il gruppo ha anche creato una commissione scientifica che sta lavorando per avere una pubblicazione annuale brasiliana.



L'edificio in cui ha sede la Segreteria ISAAC.

Che cosa fa il Direttore Esecutivo per voi

CLARE BONNELL

Sono Direttore Esecutivo di ISAAC da ormai 18 mesi e sono stata fortunata ad incontrare e, qualche volta, lavorare insieme ad alcuni di voi. Spero che questo breve articolo vi dia un'idea di quello che faccio e che ci unisca, nonostante i chilometri. ISAAC è un'organizzazione molto diversa da quelle con cui ho lavorato prima, perché è molto specializzata, fa grande affidamento sul tempo offerto volontariamente e non è molto conosciuta al di fuori della sua stessa comunità. Questo, per me, è stato stimolante. Quello che ho scoperto è che ISAAC si trova di fronte alle stesse sfide di qualsiasi organizzazione: soddisfare le esigenze di oggi e di domani, un finanziamento sostenibile ed essere disposti a cambiare il modo in cui siamo abituati a fare le cose. L'indagine condotta fra i membri ha rappresentato un impegno estremamente proficuo in questo senso.

Soltanto alcune parole per riassumere perché sono qui. Nel 1998, per la prima volta, ISAAC assunse un Direttore Esecutivo, sebbene se ne stesse parlando fin dal 1992. L'ispirazione venne dal fatto che, per i componenti del Comitato Esecutivo, era diventato impossibile gestire l'organizzazione e conseguire gli obiettivi internazionali basandosi sul volontariato. Le persone non avevano più il tempo di cui disponevano prima. E più incontro i soci ISAAC, più mi rendo conto che tutti voi dedicate lunghissime ore alle vostre occupazioni e, quindi, il tempo libero è estremamente limitato. Io sono la quarta persona che ricopre questo incarico e qui di seguito trovate un riassunto delle attività svolte, per darvi un'idea di quello che è stato fatto.

Affinché la *vision* della CAA venga riconosciuta, valutata e utilizzata in tutto il mondo, devono esistere dei progetti specifici. Eccone alcuni sui quali lavoriamo.

Sviluppo di progetto

Costruzione di comunità di CAA nei Paesi dai quali provengono i beneficiari della borsa di studio Bridge School. Quest'idea è stata sviluppata consultando ampiamente i membri che conoscono la scuola e il programma, e grazie all'impegno del Direttore Esecutivo della *Bridge School*. Sono stati ottenuti dei fondi per inviare un'esperta, socia di ISAAC, ad incontrare le persone in formazione e valutare di cosa avrebbe avuto bisogno da ISAAC, una volta rientrata nel suo Paese. Sono stati anche coinvolti i co-presidenti dell'*Emerging AAC Nations Committee* (Comitato delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, n.d.t.) e, durante la conferenza di Düsseldorf del 2006, si terrà una sessione speciale riguardante la creazione di comunità di CAA con il Comitato EAN.

Catalizzare un'iniziativa per sviluppare un programma che offrirebbe sviluppo di capacità di leadership per i membri che usano la CAA. Questo progetto è rivolto ai membri che hanno o che vogliono assumere ruoli di leadership offerti all'interno di ISAAC. Lo sviluppo di quest'idea ha implicato la consultazione di molte persone durante lo scorso anno, specialmente alla PEC (*Pittsburgh Employment Conference*, n.d.t.). Sebbene abbiamo presentato delle proposte a diversi enti di finanziamento, stiamo ancora aspettando l'autorizzazione a procedere. Nel frattempo, continuiamo a sviluppare ed espandere il progetto, coinvolgendo il maggior numero possibile di soci dell'organizzazione e utilizzando tutta la competenza già presente in ISAAC.

Traduzione di "Waves of Words" in francese francese per risvegliare la coscienza nella provincia canadese del Quebec (dove si svolgerà la conferenza del 2008) e nei Paesi e nelle regioni di lingua francese di tutto il mondo. Abbiamo ottenuto un totale di 19.763 dollari dei 22.000 preventivati, e attraverso il sostegno e la generosità di un traduttore disposto a svolgere la traduzione ad un costo molto contenuto, entreremo presto nella fase di produzione.

Esplorazione del potenziale del nuovo software di telefono cellulare che consente la programmazione limitata della conversazione. Attraverso vari dibattiti intercorsi con

DIRETTORE ESECUTIVO ...

CONTINUA A PAGINA 14

prossimieventi

International Conference on Aging, Disability and Independence (Conferenza Internazionale

sull'Invecchiamento, la Disabilità e l'Autonomia, n.d.t.)

Florida, USA

1- 5 Febbraio 2006

www.icadi.phhp.ufl.edu

2006 International Conference on Cerebral Palsy (Conferenza Internazionale 2006 sulla Paralisi

Cerebrale, n.d.t.)

Oulu, Finlandia

2 Febbraio 2006, 5 Febbraio 2006

<http://www.lohipatosymposium.fi/>

2006 World Parkinson Congress (Congresso

Mondiale 2006 sul Morbo di Parkinson, n.d.t.)

Washington DC, USA

22 Febbraio 2006, 26 Febbraio 2006

<http://www.worldpdcongress.org/>

43rd Annual International Conference of the Learning Disabilities Association of America

(43a Conferenza Annuale Internazionale della Learning Disabilities Association of America, n.d.t.)

New Orleans, USA

1 Marzo 2006, 4 Marzo 2006

<http://www.ldanatl.org/conference/>

[esubmission2006.cfm](http://www.ldanatl.org/conference/esubmission2006.cfm)

2006 Conference of the Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine

(Conferenza 2006 della Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, n.d.t.)

Adelaide, Australia

10 Marzo 2006, 12 Marzo 2006

<http://dcconferences.com.au/aacpdm2006/>

21st Annual International Conference of California State University Northridge CSUN

(21a Conferenza Annuale Internazionale della CSUN - California State University Northridge, n.d.t.)

20 Marzo 2006, 25 Marzo 2006

Los Angeles Airport Marriott Hotels, Los Angeles, California, USA

Los Angeles, California, USA

<http://www.csun.edu/cod/conf/>

3rd Cambridge Workshop on Universal Access and Assistive Technology (3° Workshop di Cambridge

sull'Accesso Universale e l'Assistive Technology, n.d.t.)

University of Cambridge, Cambridge, UK

10 Aprile 2006, 12 Aprile 2006

<http://rehab-www.eng.cam.ac.uk/cwuaat/cwuaat06.htm>

Sixth Annual Conference for the Multiple Perspectives on Access, Inclusion, and Disability (Sesta Conferenza Annuale per le Molteplici

Prospettive sull'Accesso, l'Integrazione e la Disabilità, n.d.t.)

Columbus, USA

17 Aprile 2006, 18 Aprile 2006

<http://ada.osu.edu/conferences/>

29th Annual Brain Impairment Conference

(29a Conferenza Annuale sui Danni Cerebrali, n.d.t.)

Sydney, Australia

27 Aprile 2006, 29 Aprile 2006

<http://www.assbi.com/>

Dal Direttore dell'AAC JOURNAL

JOHN TODMAN, Ph.D



Ho appena selezionato gli articoli che appariranno sul primo numero di AAC del 2006. Il flusso delle presentazioni è consistente e non è difficile riempire la rivista con una serie di contributi vari ed interessanti. Come al solito, anche in questo numero vengono presentate diverse metodologie utilizzate per affrontare un'ampia varietà di questioni di interesse per la comunità della CAA. Vi accorgete che diversi degli argomenti trattati hanno implicazioni di carattere assolutamente pratico.

Il primo articolo è di questo genere. Diane Bryen (USA) riporta i risultati di un'indagine condotta su un campione di adulti che utilizzano ausili per la comunicazione con uscita in voce e che avevano un lavoro o ne stavano attivamente cercando uno. Il *focus* era sul modo in cui essi avevano sviluppato e mantenevano sistemi sociali che potessero accrescere le possibilità di trovare un lavoro e, in particolare, in che modo le tecnologie della comunicazione li aiutavano in tale scopo. Una delle conclusioni principali è che la posta elettronica, Internet e i telefoni cellulari sono strumenti importanti per ridurre l'isolamento sociale, sviluppando, utilizzando ed ampliando le relazioni sociali basate sul lavoro, e per accedere ad informazioni concernenti il lavoro. I partecipanti hanno proposto delle caratteristiche di progettazione migliorate che aumenterebbero la loro capacità di rendere efficace l'utilizzo di queste tecnologie. Infine, viene sottolineata l'importanza di includere competenze di socializzazione nei programmi di formazione professionale rivolti a questa utenza.

Nel loro articolo, Andrea Barton, Rose Sevcik e Mary Ann Ronski (USA) si interessano al modo in cui i bambini con gravi disabilità intellettive e ritardi nel linguaggio possano essere aiutati a collegare simboli alle cose che questi rappresentano – un processo chiave nell'apprendimento del linguaggio e una componente fondamentale per un uso efficace dei sistemi di CAA. Quattro bambini in età prescolare che rispondevano alla descrizione sopra riportata hanno partecipato ad uno studio nel quale, ogni volta che toccavano un simbolo su uno schermo tattile, vedevano la fotografia di quello che il simbolo raffigurava e ne sentivano il nome ripetuto in voce. Al fine di scoprire quanto le caratteristiche di iconicità influivano sui bambini che avevano imparato a comprendere e a produrre significati simbolici, dopo una serie di esperienze di osservazione effettuate con loro, sono stati utilizzati il sistema di simboli *Bliss*, che gli adulti parlanti consideravano come estremamente iconici, e lessigrammi costituiti da forme geometriche arbitrarie il cui significato non poteva essere intuito.* Lo studio ha dimostrato che i bambini in età prescolare con ritardi nello sviluppo e nel linguaggio sono in grado di imparare i legami relativi ai simboli quando viene fatta esperienza su di essi e ciò si è rivelato vero sia per i simboli *iconici* che non. Nell'articolo vengono prese in considerazione spiegazioni diverse per l'assenza di qualsiasi effetto di *iconicità*.

Susan Fager, Karen Hux, David Beukelman e Renee Karantounis (USA) hanno utilizzato le informazioni fornite da logopedisti per scoprire l'uso di sistemi di CAA raccomandati alle persone con lesioni traumatiche dell'encefalo. La maggior parte dei 25 adulti ai quali sono state fornite informazioni hanno accettato aiuti sia ad alta che a bassa tecnologia e hanno utilizzato i loro sistemi per lunghi periodi di recupero. Molti di loro utilizzavano strategie per la costruzione lettera per lettera dei messaggi. Quando qualcuno di questi adulti abbandonava il proprio sistema, in genere, non era per un rifiuto della tecnologia, ma perché si verificava un calo del supporto del facilitatore. Questo studio sottolinea proprio l'importanza della prestazione di un supporto continuo per l'uso dei sistemi di CAA.

L'articolo successivo ritorna all'argomento della *literacy* riferendosi, questa volta, a livelli scolastici che vanno dalla prima alla terza elementare. La ricerca, condotta da Janet Sturm, Stephanie Spadorcia, James Cunningham, Kathleen Cali, Amy Staples, Karen Erickson, David Yoder e David Koppenhaver (USA), fornisce una panoramica delle attività didattiche di letto-scrittura più frequenti in prima e terza elementare. Tali informazioni sono importanti se agli studenti che usano la CAA devono essere fornite quelle esperienze fondamentali significative per l'apprendimento della *literacy*, che essi possono perdere molto facilmente. La scoperta generale è che, nella prima classe, l'enfasi maggiore ricade sulla frequenza di un'ampia gamma di attività finalizzate alla costruzione di abilità di letto-scrittura, mentre, in terza, il focus si sposta sulla comprensione del testo. La ricchezza di

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL...

CONTINUA A PAGINA 12

Il Testo del Sito ISAAC è Ora in Simboli *REBUS*

PATRICK POON

Sapevate che, ora, il sito web ISAAC vanta sommari in simboli *Rebus* su tutte le pagine principali, al fine di aiutare gli utenti di questo sistema simbolico?

Si tratta di un altro passo avanti nel nostro obiettivo che mira a rendere l'intero sito ISAAC accessibile agli utenti di simboli. Questa fase del lavoro è stata svolta da Tina e Cate Detheridge (Widgit Software) e Janet Larcher, che hanno generosamente offerto la loro competenza e il loro tempo prezioso per la realizzazione del progetto.

Per vedere i sommari in simboli *Rebus*, utilizzate il vostro *browser* per andare alla pagina www.isaac-online.org. Se è la prima volta che visitate il sito, verrà visualizzata la pagina riportata nella figura qui sotto. Se, invece, avete già visitato il sito, andate a questa pagina selezionando l'opzione "Symbols" (*Simboli*, n.d.t.), nell'angolo in alto a destra della home page.

Selezionate l'opzione "Widgit Rebus" per sfogliare le pagine del sito con intestazioni e sommari in simboli *Rebus*. In alternativa, selezionate "Blissymbols" (*Simboli Bliss*, n.d.t.) o "PCS" (*Simboli PCS*, n.d.t.) per vedere le intestazioni con questi rispettivi sistemi simbolici.

Cate Detheridge ha sostenuto questo progetto in tutta la sua realizzazione. Dice: "Questo è il primo sito web inclusivo convenzionale al mondo supportato da simboli. Siamo orgogliosi di aiutare ISAAC in quest'opera". Cate è stata circondata dal mondo dei simboli fin dall'infanzia ed è stata profondamente influenzata dal lavoro di Charles Bliss e dal suo libro, "Semantography". Nel 1999, è entrata a far parte della Widgit Software, fondata dai suoi genitori, Tina e Mike Detheridge. Come grafico, Cate svolgeva un ruolo chiave nel Progetto di Sviluppo dei



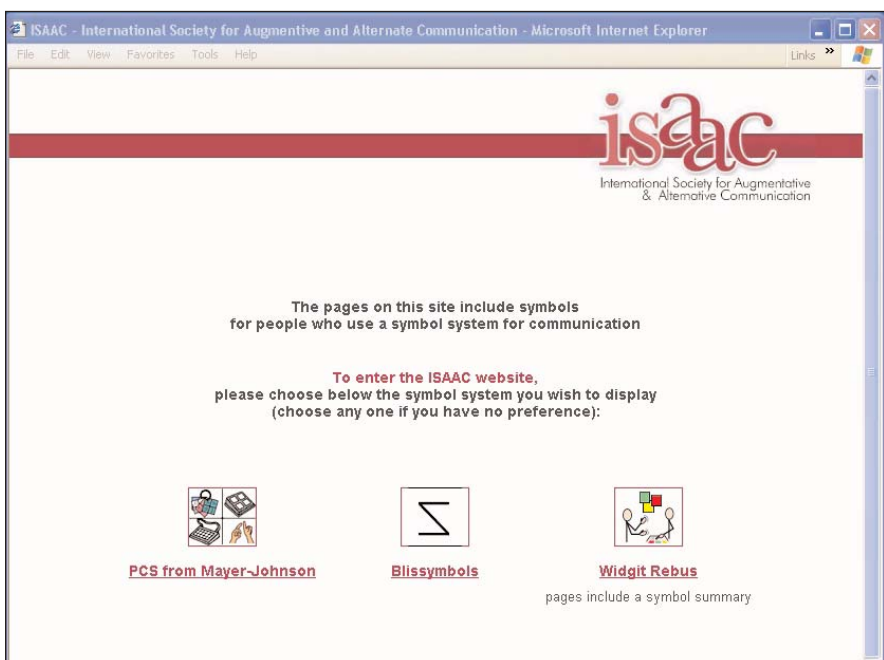
Simboli Widgit, finalizzato a rafforzare i simboli Widgit per la *literacy*, e ha disegnato tutti i 6.000 simboli della prima uscita!

Tina e Mike, per primi, hanno diffuso molti aspetti legati allo sviluppo di software per "Special Educational Needs" (Esigenze di *Educazione Speciale*, n.d.t.), nel Regno Unito, in particolare software per facilitare la letto-scrittura mediante l'uso di simboli grafici. Tina, che ha un background di insegnante nell'educazione convenzionale e speciale, lavora insieme a Cate su diversi progetti di sviluppo di simboli, incluso l'utilizzo dei simboli in rete. Un

progetto chiave è stato *SymbolWorld*, il primo sito web specificamente ideato per lettori di simboli. Cate ha anche lavorato con molte organizzazioni, aiutandole ad aggiungere simboli appropriati alle loro informazioni al pubblico.

Cate e Tina continuano la loro collaborazione con ISAAC. Ora, stanno lavorando alla tecnologia innovativa per la fase successiva del progetto: la trasformazione automatica in simboli *Rebus* e *Bliss* di tutti i contenuti del sito ISAAC.

Il Direttore Esecutivo di ISAAC, Clare Bonnell, afferma: "Grazie infinite, Tina e Cate... La passione dello staff Widgit per le persone che hanno bisogno della CAA e per ISAAC è entusiasmante". Aggiunge poi: "Siamo anche molto grati a Shirley MacNaughton e Gillian Hazell per il loro lavoro sui titoli in simboli *Bliss*, e a Janet Larcher e Simon Churchill per averci indirizzati, diversi anni fa, verso questo progetto". ■



La Comunicazione Aumentativa e Alternativa in Portogallo

ELISABETE MENDES

In Portogallo, la comunicazione aumentativa e alternativa rappresenta un settore professionale piuttosto nuovo, specialmente per quanto riguarda l'intervento rivolto alle persone con disabilità intellettive e gravi problemi nella comunicazione verbale. Il fatto è che le risorse per questa categoria di persone, in confronto a molti altri Paesi europei, erano praticamente inesistenti. È soltanto negli anni Novanta che si compiono dei progressi significativi in questo settore. Considerando l'importanza fondamentale che riveste la comunicazione per l'autonomia individuale e per l'integrazione sociale delle persone con disabilità intellettive, c'è ancora un urgente bisogno di sviluppo in quest'area.

Il primo sistema di comunicazione alternativa ad essere introdotto in Portogallo fu quello dei simboli *Bliss*. Questo avvenne nel 1981, in seguito a diversi corsi di formazione a livello nazionale, guidati da esperti provenienti dalla *Cardiff University* del Galles, nel Regno Unito. I simboli *Bliss* vennero utilizzati per bambini e adolescenti affetti da paralisi cerebrale e altre forme di disabilità motorie. I centri di riabilitazione per persone affette da paralisi cerebrale svolsero un ruolo pionieristico nell'introdurre questa nuova forma di comunicazione. Nel 1983, ad una serie di corsi portoghesi e svedesi congiunti, fece seguito un'applicazione più diffusa dei sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa, in particolare per le persone con disabilità intellettive. Questi corsi erano stati organizzati sotto il patrocinio di un accordo intercorso tra il governo portoghese e quello svedese nell'ambito dell'educazione speciale. Tra le altre iniziative, tale collaborazione diede origine ad un centro di risorse e sviluppo di materiale didattico per bambini con bisogni di educazione speciale e fornì formazione pratica ai professionisti che lavoravano con persone aventi diversi tipi di disabilità. La comunicazione aumentativa e alternativa fu un elemento del corso di formazione per coloro che operavano con persone con disabilità intellettive e, in tale contesto, venne introdotto il sistema di simboli PIC (Maharaj, 1980), ritenendo che il PIC fosse più adatto ed efficiente dei simboli *Bliss* per questa popolazione.

Il primo tentativo di estendere l'uso dei sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa ai bambini e agli adolescenti con disabilità intellettive fu, pertanto, una conseguenza di questa iniziativa. Nel 1989, il Ministero dell'Istruzione del Centro di Risorse Didattiche Integrate pubblicò una versione portoghese dei PIC, adattata alle referenze culturali portoghesi. Una più ampia implementazione dei PIC a livello nazionale fu il risultato di un'iniziativa di collaborazione tra la Federazione Nazionale di Cooperative per la Solidarietà Sociale (FENACERCI) e l'Ufficio Generale per l'Istruzione. Nel 1991, vennero organizzati corsi di formazione sull'uso dei PIC, per professionisti di tutto il Paese. Più recentemente, nel 1994, anche i simboli PCS (Johnson, 1981) furono adattati e tradotti in portoghese. Quasi in concomitanza con l'introduzione dei PIC, il Centro di Risorse Didattiche Integrate svolse una traduzione e un adattamento dell'alfabeto gestuale *Makaton* (Walker, 1976). Tuttavia, in generale, i segni dell'alfabeto *Makaton* non sono diventati di uso comune in Portogallo. Contemporaneamente a queste iniziative, presso l'Università Tecnica di Lisbona, venne istituita la Commissione della

Comunicazione Non-Verbale. Tale commissione ha promosso seminari e corsi tematici guidati da esperti del settore, finalizzati a far nascere la consapevolezza tra professionisti che operano in quest'area di abilitazione. Questo lavoro fu svolto dal Centro per l'Analisi e l'Elaborazione dei Segni, dando particolare risalto alla formazione all'uso dell'*Assistive Technology* (Azevedo, 1995).

Nel corso degli ultimi anni, c'è stato un effettivo progresso all'interno di quest'area e un interesse crescente tra i professionisti nell'implementazione di interventi basati sulla comunicazione aumentativa e alternativa. Tale processo è iniziato con progetti di ricerca indirizzati a metodologie d'intervento e allo sviluppo di ausili tecnici, ad esempio, per persone con gravi disabilità motorie (Ferreira, da Ponte, Azevedo e Carvalho, 1995) e per favorire l'integrazione (Soro-Camats, Duarte e

Mendes, 1995). La pubblicazione di questi e di altri progetti, unitamente alla traduzione in portoghese di articoli e libri stranieri, rappresentano un elemento significativo nell'incoraggiamento all'uso dei sistemi di comunicazione aumentativa e alternativa e portano alla compilazione di una bibliografia portoghese sull'applicazione della CAA. Questa è considerata particolarmente importante poiché la letteratura specializzata in inglese e in altre lingue straniere è inaccessibile alla maggior parte della popolazione. I progressi compiuti in Portogallo, in questo settore, risultano evidenti anche dal fatto che alcune università hanno incluso moduli sulla comunicazione aumentativa e alternativa nei programmi di educatori ed insegnanti che lavoreranno con persone con bisogni di educazione speciale.

Durante i primi anni di coinvolgimento, sono emersi molti professionisti che sono stati dei pionieri in questo settore, cercando di trovare soluzioni ai problemi di bambini con gravi difficoltà di comunicazione verbale. È stato un periodo caratterizzato da carenza di risorse e conoscenze sulle procedure di intervento da utilizzare e da difficoltà nell'accedere ai sistemi esistenti. Inoltre, fino a questo momento, il focus dell'intervento si concentrava soltanto sui sistemi di comunicazione assistita in senso stretto, vale a dire sulle loro caratteristiche fisiche, problemi e peculiarità tecniche. Tuttavia, divenne chiaro che la sola fornitura di tali sistemi, spesso, non portava ad una comunicazione migliorata, in particolare nel caso di bambini con problemi comunicativi e disabilità intellettive. Il *focus* dell'intervento si è così spostato dalla pura fornitura di sistemi, all'insegnamento di funzioni comunicative e alla promozione di un livello più elevato di interazione comunicativa. In questo processo, si sono ricercate le conoscenze di professionisti di altri Paesi che avessero più esperienza in materia. Da questi contatti e dalle risultanti considerazioni congiunte, sono emersi nuovi rami di intervento, paralleli a sviluppi simili in altre parti d'Europa. Alla fine dello stadio iniziale della comunicazione aumentativa e alternativa in Portogallo, è diventata evidente la necessità di un maggiore rigore metodologico, in particolare rispetto alla base teorica e all'uso di strategie d'intervento. ■

i In Mendes, E.; Rato, J (1996). From system to communication: Staff training for attitude change. In von Tetzchner & Jensen (Eds) Augmentative and Alternative communication European Perspectives. London. Whurr Publishers.

Accesso alla Giustizia – una nuova legge e nuove speranze per porre fine al silenzio delle persone con disabilità in Israele

KEREN YANIV

Martedì 29 novembre, il Knesset (il Parlamento israeliano) ha approvato la legge per l'Accesso alla Giustizia, adattamenti delle procedure legali per le persone con disabilità intellettive e psico-sociali.

Si tratta di una grande conquista, sia per la società israeliana, sia per il *Bizchut*, l'*Israel Human Rights Center for People with Disabilities* (Centro Israeliano per i Diritti Umani delle Persone con Disabilità, n.d.t.). L'iniziativa di questo progetto di legge ha avuto inizio circa dieci anni fa, quando il *Bizchut* interpellò il Ministero di Grazia e Giustizia per presentare una bozza delle barriere che le persone con disabilità devono affrontare quando interagiscono con il sistema legale. Fino a poco tempo fa, queste persone incontravano serie difficoltà nell'esecuzione di denunce e nel testimoniare in questura e in tribunale. Senza i necessari adattamenti, l'attendibilità e la validità delle loro deposizioni venivano messe in dubbio dal sistema legale, dando così la possibilità a potenziali esecutori di crimini di farla franca con facilità, senza essere incriminati e presentati in giudizio. Il *Bizchut* ha assunto un ruolo fondamentale in tutte le fasi di promozione della legge, in stretta collaborazione con il Ministero della Giustizia, finché essa non è stata finalmente presentata al Comitato Legislativo e di Giustizia del *Knesset*. A guidare gli sforzi del *Bizchut*, l'avvocato Neta Dagan, Consulente Legale del *Bizchut*, a cui si è poi associato Na'ama Lerner, Direttore dei Programmi Comunitari. Ai numerosi incontri del comitato, hanno partecipato rappresentanti del Ministero di Grazia e Giustizia, di polizia, di pubblica difesa, del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale, diverse organizzazioni di persone con disabilità intellettive e psico-sociali, e professionisti esperti nel settore delle persone con bisogni speciali. Gli argomenti principali ora contemplati nella nuova legge sono i seguenti:

1. le persone con disabilità intellettive saranno interrogate da professionisti (psicologi, operatori sociali, professionisti dell'educazione speciale) del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale che, a tale scopo, avranno una formazione specifica;
2. la persona con disabilità potrà essere accompagnata da un'altra persona che rimarrà presente durante l'indagine, a meno che la sua presenza (secondo il parere dell'investigatore speciale) possa pregiudicare l'indagine;
3. le indagini saranno registrate e/o videoregistrate. Nei casi in cui ciò non fosse possibile, l'indagine sarà documentata per iscritto;
4. i tribunali saranno dotati di un'ampia gamma di strumenti che consentiranno alle persone con disabilità intellettive e psico-sociali di deporre. Tali adattamenti includono: deposizione dietro uno schermo e televisione a circuito chiuso, al fine di evitare di trovarsi di fronte alla persona accusata; l'acquisizione di un parere esperto che spieghi alla corte il tipo di disabilità, le sue caratteristiche e il loro possibile effetto sulla deposizione; l'impiego di un mediatore per tradurre le domande del procuratore in un linguaggio che possa essere compreso dal testimone; l'uso della comunicazione aumentativa e alternativa (CAA); la testimonianza fuori dall'aula di tribunale (nelle aule del giudice) e senza le toghe degli avvocati, per aiutare ad alleviare la tensione e far sembrare al testimone l'ambiente più amichevole. In casi estremi, alla vittima non sarà

richiesto di testimoniare: l'agente investigativo lo farà al suo posto e presenterà, invece, la testimonianza videoregistrata.

In merito alla CAA, ho partecipato ad alcune assemblee presso il *Knesset*, in veste di rappresentante della sezione ISAAC-ISRAELE. In questo ruolo, ho perorato l'inclusione della CAA nella legge come parte degli adattamenti necessari. La CAA, come viene definita dall'articolo 22 (7), include qualsiasi mezzo di comunicazione alternativa o aumentativa (come ausili computerizzati, tabelle di comunicazione con immagini, simboli, lettere o parole, e assistenti di comunicazione).

La legge fa riferimento a vittime, testimoni, presunti maltrattatori e persone sospettate di aver commesso il crimine e soggette a procedure civili. Nei molti anni passati, il *Bizchut* ha guidato un progetto unico, il "*Due Process Project*" (Progetto di Giusto Processo, n.d.t.), progetto-pilota della legge che ne sarebbe seguita. Questo progetto ha implicato e implica di accompagnare le persone con disabilità presso le questure e i tribunali, fornendo loro i necessari adattamenti e supporti che consentano loro di deporre. La gestione di seminari per avvocati fa ora parte di questo progetto unico. La nuova legge garantirà un accesso paritario alla giustizia da parte delle persone con disabilità in Israele, mettendo così fine al lungo silenzio di questa popolazione potenzialmente vulnerabile. ■

The ISAAC Fellowship Award

OBIETTIVO:

Conferisce pubblicamente onori ad un membro ISAAC che vanti una notevole reputazione all'interno della comunità ISAAC.

PREMIO:

Al beneficiario verrà conferito il titolo di "*Fellow*" dell'*International Society of Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC), che può essere indicato e abbreviato con "F. ISAAC".

Il riconoscimento viene conferito ai beneficiari dal Presidente, nell'assemblea dei soci durante la Conferenza Biennale ISAAC.

CANDIDATI AMMISSIBILI:

Soci che si siano distinti: (a) per i loro contributi scientifici e/o pratici; (b) per la loro leadership nel campo della comunicazione aumentativa e alternativa, e (c) 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 segnalazione da parte di due designatori. Tuttavia, il comitato di *Fellowship ISAAC* può invitare a diventare "*Fellow*" ISAAC dei soci che si siano particolarmente distinti.

SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA: 30 aprile 2006

Alcune considerazioni dal Comitato EAN (*Emerging AAC Nations*)

YVETTE ABDEL MALEK (CON SARAH YONG)

Permettetemi di iniziare il mio articolo mostrandovi l'importanza del sostegno dell'*Emerging AAC Nations Committee* (Comitato delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, n.d.t.) per coloro che sono impegnati nello sviluppo della CAA nel proprio Paese. In particolare, posso parlare delle mie attività qui in Egitto. Nel 2002, il Comitato mi ha finanziata per poter partecipare alla Conferenza ISAAC di Odense, dove ho presentato gli studi sulla terapia del linguaggio condotti in Egitto. Quindi, di nuovo, nel 2004, ho ricevuto un ulteriore aiuto per partecipare alla Conferenza a Natal, dove ho presentato un compendio sugli sviluppi della CAA in Egitto, attraverso una video-sessione e un cartellone. Durante il mio soggiorno a Natal, ho preso parte all'assemblea dell'*Emerging AAC Nations Committee*, dove ho ottenuto un ulteriore sostegno finanziario che consentiva a 10 persone del mio Paese di diventare membri ISAAC (5 di essi come membri gratuiti). Potrete trovare i loro nomi nella *Membership Directory* (Elenco degli Associati, n.d.t.) del 2005. Ora, siamo in 11 membri provenienti dall'Egitto. Per noi è davvero entusiasmante!

Pertanto, lasciatemi cogliere l'opportunità di ringraziare infinitamente i membri del Comitato.

Nel 2005, abbiamo creato il logo ISAAC per l'Egitto, ideato per la prima volta dal team CAA. In esso è raffigurato il sole, che simboleggia l'espansione della CAA, il Nilo, che rappresenta il corso della CAA in tutti i Paesi arabi e nel mondo, e le piramidi, che indicano quanto può essere solida la CAA. Il giorno dopo aver progettato il logo, lo abbiamo inviato al Comitato Esecutivo ISAAC per l'approvazione (stiamo apportando alcune modifiche affinché il logo ISAAC sia più visibile). È stato per me un grande onore ricevere la proposta di diventare co-presidente dell'*Emerging AAC Nations Committee* per il 2005-2006. Insieme a Sarah Yong, di Singapore, anche lei co-presidente, sto analizzando le strategie di cui disponiamo per promuovere lo sviluppo di questo Comitato. A tale scopo, abbiamo inviato un questionario ai membri delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, per raccogliere informazioni sulla loro situazione riguardo a:

- esigenze legate alla CAA,
- problemi di CAA,
- professionisti della CAA,
- esigenze e comportamenti dei genitori nei confronti della CAA.

Volevamo anche avere informazioni su:

- disponibilità di materiali sulla CAA,
- corsi di formazione,
- staff qualificato,
- sostegno statale per i servizi CAA.

Abbiamo, inoltre, chiesto alle persone di esprimere opinioni in merito ad un loro eventuale coinvolgimento nel Comitato e a quello che si aspetterebbero da esso.

Abbiamo avuto riscontri positivi da diversi Paesi, tra cui Hong Kong, India e Perù. È risultato chiaro che per tutti, le problematiche principali riguardano la mancanza di risorse di CAA, di professionisti adeguatamente preparati, di corsi di formazione e l'esistenza di atteggiamenti negativi da parte di alcuni genitori e professionisti. I risultati dell'indagine saranno utilizzati quando l'*Emerging AAC Nations Committee* elaborerà i propri obiettivi per il prossimo anno.

Un altro compito che ci siamo prefissati è quello di accrescere gli scambi scritti tra le Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo. Questo ha avuto qualche sostegno iniziale. Attraverso tale attività, potremo scambiare esperienze, sapere che cosa succede in merito alla CAA in ogni Paese e incoraggiare le persone che usano la CAA a scrivere le loro esperienze. Le famiglie avranno l'opportunità di scrivere la storia della loro vita con il proprio figlio o la propria figlia che usa la CAA. Sarà un ottimo modo per avere una visione generale delle strategie di implementazione della CAA di ogni Paese.

Vogliamo, quindi, cogliere questa opportunità per chiedere a tutti i membri dell'EAN di inviarci informazioni sugli argomenti menzionati o qualsiasi altro tema che suggeriscano o che desiderino trattare. Scrivete a: yvettea@intouch.com oppure a yvettemalek@yahoo.co.uk il più presto possibile.

Infine, speriamo di potere inserire tali contributi nel sito web di ISAAC, in modo che tutti i membri possano leggere, partecipare ed esprimere commenti in proposito. Questo aiuterà ad ispirare nuovi membri e a dare speranze per il futuro.

Il Comitato ha proposto la suddivisione delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo nelle seguenti aree geografiche: Asia del Pacifico, Europa, America del Sud, Africa e Medio Oriente. Per permettere lo scambio di informazioni tra queste 5 aree, è necessaria la collaborazione tra i membri della CAA. Siamo molto entusiasti per il futuro. Intendiamo anche creare una rete tra i membri di ogni area, con una o due persone chiave che sovrintendano alle attività di una regione particolare.

Di recente, tra le attività svolte nei Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo, ne ricordiamo una riguardante la CAA, durante la Conferenza sull'*Assistive Technology* tenutasi a Singapore: un *workshop* sulla CAA presentato da Sudha Kaul.

Inoltre, Bruce Baker ha tenuto un seminario sull'insegnamento del linguaggio attraverso icone in quello che è stato il primo incontro di persone che usano la CAA e chi le assiste a Singapore. Alla fine, dieci persone hanno manifestato il loro interesse a diventare membri ISAAC.

Stiamo analizzando i modi attraverso cui poter estendere questo tipo di attività per arrivare a coinvolgere i Paesi arabi e del Medio Oriente. ■

The Sherri Johnson / ISAAC Conference Consumer Travel Scholarship

OBIETTIVO:

Sherri Johnson, membro di vecchia data di ISAAC, ha dedicato molti anni della sua vita a promuovere la comunicazione e la qualità della vita delle persone che si affidano alla CAA. Questa borsa di studio è una celebrazione della vita di Sherri Johnson e del suo impegno nella CAA. È possibile apportare contributi, che sono molto apprezzati.

PREMIO:

Aiutare le persone che usano la CAA nelle spese sostenute per la partecipazione alla Conferenza Biennale ISAAC. Verranno assegnate almeno quattro borse di studio di 500 dollari USA ciascuna.

CANDIDATI AMMISSIBILI:

I candidati devono essere soci ISAAC residenti negli Stati Uniti. Verranno privilegiate le persone che risiedono presso l'Istituto Sherri, nello Stato del Minnesota. I candidati devono anche essere inclusi tra i relatori in programma alla Conferenza.

PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:

Nelle domande devono essere riportate, indicativamente, le spese che i candidati prevedono di sostenere alla Conferenza e qualsiasi altro potenziale supporto finanziario proveniente da altre fonti.

SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA

DOMANDA: 15 Aprile 2006

MEMBRI ISAAC CORPORATE 2005

AbleNet Inc., Roseville MN, USA
Attainment Company, Inc., Verona WI, USA
Auxilia S.A.S., Modena, Italia
Beaumont College, Lancaster, Inghilterra
Cognita AS, Oslo, Norvegia
DagligData As, Skien, Norvegia
DynaVox Systems Inc., Pittsburgh PA, USA
Easy Labs S.R.L., Torino, Italia
Falck Vital AS, Oslo, Norvegia
Fondation Suisse Pour Les Teletheses (FST), Neuchatel, Svizzera
GEWA Nederland BV, Baarn, Paesi Bassi
Handicom, Harderwijk, Paesi Bassi
Hearing Products International Ltd., Stockport, Inghilterra
Helpicare, San G. in Persiceto (BO), Italia
Mayer-Johnson Inc., Solana Beach CA, USA
Prentke Romich Company, Wooster OH, USA
rdg Kompagne, Enschede, Paesi Bassi
RTD, Paesi Bassi, **NUOVO MEMBRO**
TASH Inc., Richmond VA, USA
TASH International Inc., Ajax ON, Canada
Technologie & Integratie (T&I), Gent, Belgio
The Great Talking Box Company, San Jose CA, USA
Toby Churchill Ltd., Cambridge, Inghilterra
Widgit Software Ltd., Cambridge, Inghilterra
Words+ Inc., Lancaster CA, USA

DONATORI ISAAC 2005

AbleNet Inc., USA
AGOSCI, Australia
Attainment Company, Inc. USA
EchoVoice, UK
Mayer-Johnson, Inc, USA
Rehavista, Germany
TD Bank, Canada
Taylor and Francis, UK
Toby Churchill Ltd., UK
Widgit Software Ltd., UK

COMUNICAZIONE...

facciamo nel settore della CAA. Personalmente, sono davvero convinto che la condivisione internazionale delle conoscenze innalzerà gli individui e le società alle vette di una libertà sorprendente.

La seconda *EquipKids International Conference on Augmentative and Alternative Communication* (Conferenza Internazionale EquipKids sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa, n.d.t.), si è svolta a Cusco, in Perù, la prima settimana dello scorso novembre e ha avuto un enorme successo. Il suo obiettivo era di mostrare a genitori e professionisti come possono insegnare a comunicare a bambini che non parlano. Inoltre, le possibilità che l'America del Sud ha in serbo per i bambini con disabilità hanno entusiasmato tutti. La conferenza, che è durata cinque giorni, è stata piena di coinvolgenti relazioni presentate da persone provenienti da Canada, Stati Uniti, Perù e Cile, insieme a quasi quattrocento partecipanti giunti da tutto il Perù e da altri Paesi come Cile, Costa Rica, Venezuela, Bolivia, Messico, Stati Uniti, Germania e Repubblica Dominicana. Per molti è stata un'esperienza di quelle che cambiano la vita. So che il viaggio in Perù e la partecipazione a questa conferenza hanno influito enormemente su chi sono io oggi. È stato per me un onore parlare della mia vita e crescere come persona disabile, che non parla. Credo che ciò abbia catapultato le persone nella consapevolezza che chiunque abbia una barriera comunicativa, possa essere una persona di successo e avere uno stile di vita che arricchisce. Con fiducia, ho esortato tutti i presenti a trattare i bambini con disabilità nello stesso modo in cui trattano gli altri bambini, ad incoraggiare la loro autonomia e a non lasciare che diventino passivi.

È stato un momento che ha permesso alle persone di alzarsi e, coraggiosamente, prendere coscienza del fatto che era stata offerta loro quella conferenza di cinque giorni per ammetterlo. Si poteva sentire l'energia creata dalla conferenza e si sarebbe potuto dire che il cambiamento

sarebbe avvenuto nelle vite di numerose persone, molto tempo dopo la fine del convegno.

Vedere l'impegno delle persone alla conferenza è stato semplicemente meraviglioso. Tuttavia, mi è stata concessa un'ulteriore opportunità che non dimenticherò mai. Il vero dono e la vera lezione che abbiamo appreso è stata quando alcuni noi si sono riuniti per una divertente partita di calcio, la domenica



L'organizzatrice della Conferenza, Dana Corfield, con Paul Marshall, Lynette Norris e Nora Rothschild.

pomeriggio. Eravamo tutti disabili, ma eravamo soltanto un gruppo di persone all'aperto che si stavano divertendo insieme. Erano tutti del Perù mentre io provenivo dal Canada. Loro non parlavano inglese e io non parlavo spagnolo ma, di certo, quel pomeriggio, abbiamo comunicato. Un sorriso, una risata, una pacca sulla spalla o un abbraccio: sono tutti gesti molto eloquenti che accorciano le distanze tra le persone. Raramente abbiamo usato le nostre voci. Se lo avessimo fatto, probabilmente, esse non avrebbero arricchito i momenti che abbiamo potuto trascorrere insieme.

La lezione più importante e che non dimenticherò mai, mi è stata data da un bambino di sette anni che non parlava e che stava imparando a camminare da solo. Io giocavo come portiere e, alla fine della partita, non potevo credere ai miei occhi! Il mio nuovo

COMUNICAZIONE...

CONTINUA DA PAGINA 1



Paul Marshall comunica con alcuni delegati.

CONTINUA A PAGINA 10

amico stava attraversando il prato con il mio bastone da passeggio per portarmelo! Mi aveva battuto!

Avevo imparato la lezione, e la profonda compassione mossa da quel ragazzo non mi abbandonerà mai! Mi è stato ricordato quanto la “vera” comunicazione possa attraversare tutti i confini sociali, razziali e culturali. Su quel campo da calcio, non ho potuto fare a meno di riflettere sul perché mi trovavo là, in Perù. Il mio nuovo amico che mi aveva portato il bastone rappresentava un messaggio estremamente forte ed ispiratore che risuonerà per sempre nella mia vita.

Tutti noi, coinvolti nel settore della CAA, abbiamo il compito di fornire uno strumento migliore, un “bastone” chiamato comunicazione. Esso non dovrebbe soltanto aiutare gli individui,

ma permettere loro di correre, persino di salire al più alto livello d’interazione comunicativa. È nel momento in cui ci rendiamo conto della conoscenza che abbiamo e che possiamo ottenere sui campi da calcio della nostra vita, reggendoci sullo strumento di tutti gli strumenti che è la comunicazione, che possiamo esercitare un grande impatto sugli altri.

Sono fermamente convinto che ogni persona che ha partecipato alla conferenza di Cusco, si trovi ora sui campi di calcio di propria creazione, nutrendo aspirazioni, con la più efficace risorsa di cui possiamo disporre nelle nostre vite. Uscite e siate come il mio amico, che mi ha offerto qualcosa che ha avuto un enorme impatto su di me e che si chiama comunicazione! ■

La CAA nell’America del Sud

– alcune delle cose che Paul non ha detto perché troppo modesto!

Lynnette Norris e Nora Rothschild, del *Communication and Writing Aid Service* presso il *Bloorview MacMillan Children’s Centre*, sono state invitate a Cusco, in Perù, ai primi di novembre, per condividere altre informazioni sulla comunicazione aumentativa e alternativa (CAA). Questa Seconda Conferenza Internazionale sulla CAA nell’America Latina è stata organizzata da *Equip K.I.D.S. International*, sotto la guida di Dana Corfield. ISAAC è stato uno dei tanti sponsor locali di questa conferenza. Dopo una prima conferenza – di grande successo – nel 2003 e l’incontro di numerose persone che usano la CAA alla Conferenza Biennale dell’*International Society for Augmentative and Alternative Communication*, svoltasi in Brasile, si è convenuto che questa era l’occasione ideale per inserire, tra i relatori, un adulto che utilizza la CAA. Così Paul Marshall, attualmente con il *Blissymbolics Learning Centre*, è stato invitato per unirsi al gruppo di relatori canadesi. Questa si è rivelata una decisione geniale! (leggete anche il suo articolo, in questo numero del *Bulletin*).

Il pubblico era avido di informazioni. C’erano più di 300 partecipanti, principalmente insegnanti, nonché alcuni genitori, logopedisti, fisioterapisti e terapisti occupazionali, psicologi e amministratori provenienti dalla maggior parte dei Paesi sudamericani di lingua spagnola: Perù, Bolivia, Cile, Argentina, Venezuela, Repubblica Dominicana e Costa Rica. Tutti hanno partecipato con entusiasmo a tutte le sessioni interattive che iniziavano alle 8 e si concludevano alle 19, per 5 giorni interi!

Dopo la prima intensa giornata di scambio di informazioni sulla CAA, c’è stato il momento della domanda e della risposta di inizio. Con la prima domanda, i presentatori si sono rivolti a Paul per avere una risposta. Paul, nella sua consueta scioltezza e con il suo modo penetrante, ha risposto alla domanda davanti a tutti i partecipanti utilizzando la sua tabella alfabetica. All’inizio, nessuno sembrava rendersi conto di ciò che stava accadendo. La maggior parte dei presenti non aveva mai visto nessuno comunicare utilizzando la CAA. Molte persone del pubblico erano venute perché interessate ad apprendere come valutare ed insegnare agli individui ad utilizzare la CAA, ma non avevano mai preso in considerazione sul serio le implicazioni di lungo periodo di come o perché la CAA potesse



Delegati alla conferenza durante un momento di discussione.

essere usata. Quando Paul era a metà della sua risposta, fra il pubblico, si è diffuso rapidamente un chiaro mormorio e uno stato di agitazione. Al termine della risposta, il silenzio era assoluto e si sono scatenate le domande, tutte rivolte a Paul. Era come se tutti i presenti avessero appena capito il motivo per cui insegnare la CAA alle persone che non possono parlare. Paul ha avuto l’opportunità, durante tutto il resto del *workshop*, di interagire con le persone servendosi dei suoi *display* a bassa tecnologia, del suo ausilio con sintesi vocale e del computer, per condividere la sua storia e le sue opinioni. La presentazione di Paul era in programma per le 8 di mattina. I partecipanti, quel giorno, si sono messi in fila alle 7 per potersi sedere nei primi posti davanti! Hanno ascoltato la sua toccante presentazione. Dopo di essa, molto personale, commovente e altamente ispiratrice, il pubblico si è alzato in piedi ed è scoppiato un fragoroso applauso. I video ronzavano, i flash lampeggiavano e la gente, semplicemente, non si era stancata di ascoltare Paul. Tutto il pubblico è rimasto in piedi, applaudendo, come per chiedere il bis. Uno degli amministratori più anziani, proveniente da un centro peruviano di cura per bambini, d’istinto, ha colto l’occasione ed è saltato sul palco. Si è congratulato con Paul per aver illuminato le menti dei partecipanti e aver cambiato il loro atteggiamento affinché potessero “vedere la persona dentro”. Questo partecipante era così entusiasta che ha promesso solennemente di segnalare Paul ad un prestigioso riconoscimento umanitario, per aver apportato dei cambiamenti significativi al modo in cui i Peruviani concepiscono la CAA. Per noi è stato un immenso privilegio poter far parte di questo rinnovamento. ■

Quindi, che cosa ci ha detto l'indagine su ISAAC? Quasi tutti i rispondenti sono "d'accordo" o "pienamente d'accordo" con le affermazioni secondo cui hanno deciso di far parte di ISAAC "per imparare di più sulla CAA" o "per incontrare altre persone che lavorano sulla CAA o che la utilizzano". Quasi due terzi sono entrati a farne parte per "sviluppare la CAA nella propria zona" oppure "per far parte di un'organizzazione internazionale". Un numero inferiore di membri si è iscritto per "ottenere una riduzione delle quote per gli eventi e le pubblicazioni di ISAAC" oppure "perché è gli è stato suggerito attraverso il lavoro" (circa un quarto soltanto). Questo ci dice che apprendere sulla CAA è un vantaggio molto importante che deriva dall'appartenenza ad ISAAC e dovrebbe continuare ad essere uno degli obiettivi chiave dell'organizzazione.

Pertanto, non è stata una sorpresa scoprire che le persone rinnovano la loro iscrizione più per il valore che essa offre loro (80%) piuttosto che per un senso di fedeltà (41%) o del dovere (25%). Questo era importante da sapere. Ci dice, infatti, che la maggior parte delle persone trae un valore reale dall'appartenenza ad un organismo internazionale.

Il nome 'ISAAC' necessita di qualche riconsiderazione, poiché quasi la metà dei rispondenti non è d'accordo sul fatto che esso "serve a spiegare ciò di cui si occupa l'organizzazione" e un quarto di essi è rimasto neutrale al riguardo. Se vogliamo rivolgerci alle persone, queste devono sapere che cosa rappresentiamo. Tutti noi abbiamo del lavoro da svolgere in merito a questo aspetto.

ISAAC regge molto bene il confronto con altre organizzazioni del settore. La maggior parte dei rispondenti ha valutato ISAAC come "migliore" o "decisamente migliore delle altre". La Società è migliore rispetto ad altre nel fornire informazioni sulla CAA e nell'offrire opportunità di accesso alla ricerca nella CAA. Non più

The Shirley McNaughton Exemplary Communication / ISAAC Award

OBIETTIVO:

Offrire l'opportunità di un periodo d'internato per l'apprendimento dei simboli *Bliss*.

PREMIO:

Il periodo d'internato sarà di 1-2 settimane, a seconda della situazione del beneficiario. Verrà conferito un contributo di 500 dollari canadesi per il viaggio presso il Learning Centre di Bala, nell'Ontario.

CANDIDATI AMMISSIBILI:

Soci ISAAC che insegnano alle persone che utilizzano la CAA. Il beneficiario del premio sarà selezionato per la sua comunicazione esemplare in qualità di assistente.

PROCEDURA DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:

I candidati dovranno includere nella loro domanda:

- una descrizione della loro esperienza nel settore della CAA;
- le motivazioni per cui desiderano imparare meglio i simboli *Bliss*;
- due referenze che descrivano perché la loro comunicazione in qualità di assistenti dovrebbe essere riconosciuta come esemplare – una da parte di un collega e una da parte di uno studente di CAA o del genitore di una persona che usa la CAA.

Le domande possono essere inviate tramite e-mail a: shirley@blissymbolics.org, oppure per posta a: Shirley McNaughton C.M., Ph.D. Blissymbolics Learning Centre - Muskoka P.O. Box 222, Bala, Ontario, Canada, POC 1A0

SCADENZA PER LA PRESENTAZIONE DELLA

DOMANDA: 1 Aprile 2006

dell'8% dei rispondenti considera ISAAC come "inferiore" o "molto inferiore alle altre", in merito a nessun parametro.

Tre quarti dei rispondenti hanno segnalato che l'appartenenza ad un'organizzazione internazionale è "importante" o "molto importante". Si tratta di un dato molto incoraggiante, poiché ci dice che l'obiettivo originario di ISAAC – diffondere la CAA in tutto il mondo – è ancora molto vivo.

L'*AAC Journal*, "le opportunità di incontrarsi con colleghi e pari", "le opportunità offerte dalla Conferenza internazionale", "il sito Internet ISAAC" e le "attività dei *Chapter*" sono state tutte valutate molto positivamente. Una maggioranza di rispondenti ha espresso valutazioni simili rispetto all'"Elenco degli Associati (Membership Directory)" e "le quote ridotte agli eventi ISAAC". Poche le persone che hanno giudicato utili le list-serve ed è vero che l'unica che è stata pienamente funzionante è quella per i membri dei Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo.

È stato molto utile conoscere l'ordine delle priorità relative a "che cosa dobbiamo fare in futuro". La priorità principale consiste nel ridurre la discriminazione nei confronti della CAA e delle persone che si affidano ad essa per comunicare. In secondo luogo, e quasi altrettanto importante, è il sostegno della CAA nei Paesi in cui non è conosciuta o non è utilizzabile. Seguono immediatamente l'azione per cambiamenti nella linea di condotta e per il coinvolgimento. Subito dopo, vengono la traduzione di informazioni importanti e una conferenza di successo, seguiti dalla promozione di politiche professionali e dall'aver una rappresentanza a livello internazionale (il principale impegno in corso è quello delle NU). La priorità minore indicata è quella della comunicazione in *Plain English* (inglese semplice, n.d.t.). Tali priorità sono rientrate nel lavoro che il Comitato Esecutivo ha svolto rispetto agli obiettivi futuri di ISAAC. Martine Smith ve ne parla nella sua lettera.

La domanda sulla dichiarazione della missione ha ispirato alcune risposte interessanti. Una forte maggioranza (85%) è "d'accordo" o "pienamente d'accordo" sul fatto che la dichiarazione della missione è chiara, e più della metà dei rispondenti ha segnalato che la dichiarazione "rappresenta chi siamo" e che cosa facciamo, oppure che essa svolge "bene la funzione di esprimere i nostri obiettivi". Ma nei commenti scritti riportati, c'erano interessanti puntualizzazioni al riguardo. Alcune persone pensano che tale missione si confonda con l'industria delle comunicazioni e che non sia del tutto chiara al pubblico. Sono stati proposti alcuni suggerimenti per migliorare. Diverse persone hanno affermato che dovevamo aggiungere in che modo ISAAC realizza tale obiettivo. Si tratta di un consiglio molto utile per l'Esecutivo.

Una maggioranza di rispondenti ha rivelato di essere "soddisfatti" o "molto soddisfatti" dell'informazione che giunge loro dai rispettivi *Chapter*, delle pubblicazioni dei *Chapter*, dello sviluppo professionale e dell'incontro con altri membri. Una minoranza significativa ha espresso valutazioni simili rispetto all'incontro con i produttori. Non più del 10% dei rispondenti si è dimostrato "insoddisfatto" o "fortemente insoddisfatto" delle attività dei *Chapter*. È davvero valsa la pena impegnarsi nei porvi queste domande. Sapere se ISAAC sta andando nella direzione giusta e quali cambiamenti devono essere apportati, sono elementi di valore inestimabile. Quello che chiedete è una maggiore concentrazione su obiettivi chiari per le priorità principali, una dichiarazione di missione che includa ciò che fa ISAAC per adempiere tale mandato e continuare ad essere un'eccellente fonte d'informazioni sulla CAA. È un privilegio poter contribuire a fare in modo che questo accada. ■

Il programma ISAAC "Five & Five"

OBIETTIVO:

sostenere l'adesione ad ISAAC nei Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo.

PROGRAMMA:

- ISAAC offre 5 iscrizioni gratuite ogni 5 iscrizioni a pagamento, in un Paese in cui la CAA è in via di sviluppo.
 - I soci paganti versano la quota per due (2) anni
 - I soci esenti ricevono l'iscrizione gratuita per due (2) anni
- Non c'è limite al numero di soci che richiedano di usufruire di questo programma, purché siano in un numero multiplo di 5.
- Il programma "Five & Five" (Cinque e Cinque, n.d.t.) sarà messo a disposizione di ogni Paese una sola volta.

I seguenti Paesi stanno usufruendo dell'iscrizione ad ISAAC per il 2005 e 2006 grazie a questo programma: Egitto, India, Polonia e Taiwan.

Per ulteriori informazioni al riguardo, contattate Mona Zaccak all'indirizzo di posta elettronica: mona.zaccak@isaac-online.org

Cari Soci,

siamo molto lieti di informarvi che i membri ISAAC sono aumentati, dal 2000 al 2005, mediamente, del 5,5% all'anno. Il grafico qui riportato mostra il numero totale dei membri, suddivisi per anno, relativamente al 2000, 2001, 2002, 2003, 2004 e 2005. Il numero dei soci, solitamente, diminuisce nell'anno in cui non si svolge la conferenza ISAAC. **In ogni caso, grazie al vostro continuo sostegno e al successo del Programma ISAAC "Five & Five" (Cinque e Cinque, n.d.t.)*, il 2005 ha registrato un incremento del 7%**

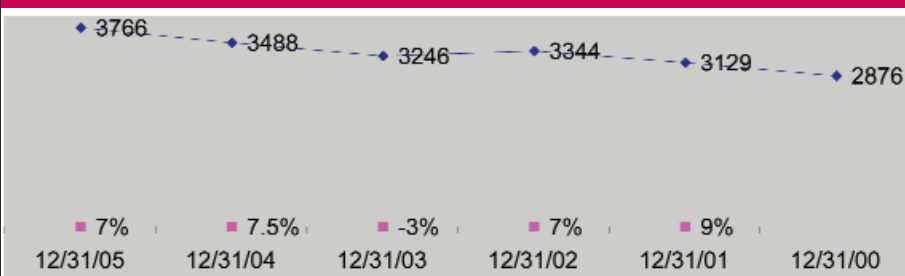
Se desiderate ricevere un rapporto dettagliato sui membri, con un elenco dei soci suddivisi per Paesi e Chapter di appartenenza, scrivetemi all'indirizzo di posta elettronica: mona.zaccak@isaac-online.org.

Grazie mille!

Mona

* Grazie al programma "Five & Five", nel 2005 sono entrati a far parte di ISAAC nuovi soci provenienti da Egitto, India, Polonia e Taiwan.

Rapporto comparativo dei membri ISAAC al 31 dicembre 2005



Numero complessivo dei membri suddivisi per anno dal 2000 al 2005

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL...

dettagli forniti nell'articolo sulle tipiche attività curriculari a sostegno della *literacy* dovrebbero essere inestimabili per chiunque sia interessato alla promozione della literacy negli studenti che usano la CAA.

Nell'articolo seguente, Orit Hetzroni e Corinne Rubin (Israele) riportano uno studio dei comportamenti comunicativi di ragazze affette dalla sindrome di Rett. È estremamente difficile stabilire l'esistenza di intenzionalità nelle comunicazioni delle ragazze in tale condizione. Infatti, è già abbastanza difficile essere certi che i loro comportamenti siano comunicativi, tanto meno intenzionali. Gli autori sono ricorsi all'espedito di interruzione delle attività in modo tale da fornire opportunità comunicative. Hanno cercato dei modelli comportamentali costanti che accompagnavano le interruzioni delle attività che erano consuete o insolite. Il comportamento comunicativo più frequente e costante è risultato lo sguardo. Anche tipici movimenti delle mani, che caratterizzano questa sindrome, sono aumentati durante le interruzioni, sebbene in misura minore durante le interruzioni di attività inusuali. Un'implicazione pratica di questa ricerca è data dal suo potenziale per migliorare il discernimento, da parte dei caregiver, tra i comportamenti che potrebbero essere davvero comunicativi e quelli che, invece, potrebbero essere erroneamente interpretati

CONTINUA DA PAGINA 4

come tali. Ciò potrebbe portare ad un maggiore utilizzo di comportamenti comunicativi durante le regolari attività quotidiane.

Infine, c'è l'innovativo articolo di Barbara Collier, Donna McGhie-Richmond, Fran Odette e Jake Pyne (Canada) sulla riduzione del rischio di abusi sessuali sulle persone che usano la CAA. Gli autori hanno utilizzato diverse metodologie per ottenere un'ampia serie di dati da 26 partecipanti volontari, nel corso di un periodo di tre anni. Si è scoperto che la maggior parte dei partecipanti aveva subito una serie di abusi, inclusi quelli di carattere sessuale. In genere, essi non avevano informazioni sulla differenza tra rapporti sani e abusivi; non avevano modi per comunicare sulla sessualità e l'abuso, né il supporto per affrontare difficoltà relazionali. Il rapporto termina con dettagliate raccomandazioni di tutela, rivolte a: (i) fornitori di servizi di CAA, famiglie ed educatori; (ii) servizi di educazione e sanità sessuale; (iii) servizi di consulenza sanitaria, sociale e per gli abusi; (iv) sistema giudiziario; (v) organizzazioni autonome di *advocacy* / di consumatori e (vi) servizi di assistenza. È auspicabile che questo articolo incoraggi il dibattito e ulteriori ricerche su un argomento tanto importante. ■

*N.d.t.: *iconicità* intesa come grado di rassomiglianza rappresentativa visiva di un simbolo al suo significato. Nel testo, l'autore utilizza anche il termine *guessable*, in riferimento, probabilmente, alla riconoscibilità (proprietà di trasparenza e traslucenza dei simboli grafici).

Uno dei temi ai quali abbiamo dedicato molto tempo della nostra discussione è stato quello della comunicazione – la comunicazione fra i membri del Comitato Esecutivo, con la Segreteria, la comunicazione fra i Chapter, con i singoli membri, con i potenziali membri. Poiché l'organizzazione cresce, mantenere aperti ed efficienti i canali di comunicazione rappresenta una sfida. Come in tutti gli aspetti del nostro lavoro sulla comunicazione aumentativa e alternativa, la tecnologia gioca un ruolo importante nel contribuire a rendere più semplice, efficace e trasparente la comunicazione. Ma, esattamente, quale deve essere quel ruolo?

Come professore di clinica medica, mi trovo spesso a ricordare ai miei studenti che lavorano con bambini che usano ausili per la comunicazione con uscita in voce che 'la tecnologia è lo strumento, non il parlare'. E ora – sorpresa, sorpresa! – ho scoperto che la tecnologia non è nemmeno la soluzione alle sfide comunicative all'interno della nostra organizzazione. La comunicazione basata sul web è economica, disponibile per il tempo che decidiamo che rimanga accessibile, e immediata. In Internet, si assiste ad un vero boom delle informazioni disponibili. Il nostro stesso sito web è stato sottoposto a significative ricostruzioni e revisioni, e sta lentamente sviluppando un profilo all'interno della comunità della CAA. Forse, quindi, dovremmo inserire tutte le informazioni in rete, anziché utilizzare la comunicazione su supporto cartaceo. Tuttavia, leggere informazioni da uno schermo non è altrettanto semplice come leggerle da un foglio di carta. Durante il nostro meeting, abbiamo scoperto che la maggior parte di noi stampa le informazioni e le porta con sé per leggerle con comodo, anziché stare davanti al computer. Inoltre, se ci affidiamo troppo alla comunicazione basata sul web, i membri che non possono accedervi con facilità, si troveranno in una situazione ancora più svantaggiata. Allora, in che modo ISAAC deve equilibrare la necessità di rendere disponibili le informazioni nella maniera più ampia possibile, nei limiti di determinate risorse, con la necessità di garantire che siano accessibili a tutti i membri? Nella nostra comunicazione con i membri, dovremmo provare a inserire tutte le informazioni nel sito web ed

eliminare progressivamente la comunicazione su carta? La rete incontra certamente il favore generale, pertanto dobbiamo trovare un modo per utilizzare le potenzialità della tecnologia per soddisfare efficientemente le esigenze della nostra organizzazione.

La nostra seconda soluzione tecnologica alla comunicazione internazionale è data dalla posta elettronica. Oggi è duro immaginare una vita senza questa risorsa: quasi tutte le comunicazioni tra il Comitato Esecutivo, gli altri comitati ISAAC, i Presidenti dei Chapter e i singoli membri avvengono tramite e-mail. Disponiamo di uno strumento davvero efficace per una comunicazione rapida ed economica. Ciononostante, come tutti sappiamo, è molto facile essere sommersi da un vero cumulo di e-mail – spesso inutili e insignificanti – per non parlare dello spamming! È difficile stabilire lo stesso rapporto di comunicazione attraverso la posta elettronica: i messaggi vengono facilmente fraintesi e l'intento comunicativo non è altrettanto chiaro o facilmente personalizzabile come nella comunicazione verbale. Sembra quindi che le lezioni apprese dalla mia esperienza clinica, si estendano ad un principio più generale sul ruolo della tecnologia nella comunicazione. La posta elettronica costituisce un componente di un sistema globale di comunicazione, ma non può sostituire la comunicazione verbale faccia a faccia, per molte importanti funzioni.

Infine, al termine della riunione del Comitato Esecutivo, mi è stata presentata un'altra soluzione tecnologica alle difficoltà comunicative: un gruppo "google". Mi sento come una terapeuta messa di fronte ad un nuovo ausilio di comunicazione che, indubbiamente, ha molte potenzialità e sembra essere accettato da tutti come "una cosa molto buona". Apparentemente, questo potrebbe rappresentare la soluzione ad un problema comunicativo, che nella mia mente confusa non è ancora molto ben definito. Nel Comitato Esecutivo, disponiamo di alcuni utenti esperti che ci guidano. Stiamo già affrontando delle discussioni su come potremmo utilizzare esattamente questa particolare soluzione tecnologica, cosicché non diventi soltanto un'altra parte del problema di gestione della comunicazione. Stiamo cercando di stabilire delle norme basilari riguardo a quali tipologie di comunicazione dovrebbero essere incluse nelle e-mail

anziché nelle nostre discussioni di gruppo "google". Io credo che l'unica maniera che abbiamo per capire esattamente in che modo questa particolare soluzione possa adattarsi alla nostra attuale mappa di problemi consista nell'assumersi il rischio, entrare nell'ignoto e sperimentare. Non disponiamo di nessun fondamento provato che guidi la nostra pratica in questo campo, ma certamente abbiamo moltissime opportunità per raccogliere prove basate sulla pratica! Ci troviamo, quindi, nel processo di trasformazione dei nostri attuali sistemi di comunicazione per approntare una nuova modalità di comunicazione. Senza dubbio, impareremo attraverso i nostri errori e il gruppo "google" potrà subire la stessa sorte che capita alla metà delle soluzioni tecnologiche: può finire in un armadio, inutilizzato e dimenticato. Se la tecnologia non risponde efficacemente ad uno specifico bisogno di comunicazione, verrà scartata. Confesso di essere un po' preoccupata riguardo a questo nuovo modo di comunicare. Mi vengono in mente molte domande del tipo: 'Varrà la pena dedicare il tempo necessario alla conoscenza di questo mezzo? Creerà soltanto più lavoro? Sarò l'unica ad utilizzarlo veramente e, in tal caso, a quale scopo? Cosa succederà se tutti riusciranno ad utilizzarlo facilmente e soltanto io non riuscirò a comprenderne il funzionamento? Creerà più pretese di comunicazione?'

Si tratta di domande piuttosto comuni. Lentamente, sto vedendo sempre più sovrapposizioni tra le mie battaglie per la comunicazione a livello organizzativo e le sfide delle persone che usano le modalità della comunicazione aumentativa e alternativa. Quando leggerete questa lettera, spero di conoscere bene questa tecnologia e di aver deciso se essa sia destinata a restare chiusa in un armadio o ad un uso continuo. In ciò, anch'io sono simile alla maggior parte delle persone che usano la comunicazione aumentativa e alternativa – se funziona per me, diventerò esperta e la utilizzerò. Se non funziona, allora, temo che nessuna sua potenzialità potrà convincermi! Su questa nota filosofica, vi lascio e vi aspetto per una comunicazione faccia a faccia a Düsseldorf!

Con i migliori auguri,

**MARTINE SMITH,
PRESIDENTE ISAAC**

l'azienda e con membri di organizzazioni di ricerca sulla disabilità esperti di questa tecnologia e attraverso un processo di verifica basato sul sito web, stiamo cercando di analizzare se, per ISAAC, esiste valore risultante dal prodotto. Ho incontrato la divisione accessibilità dell'azienda che fa conoscere ad ISAAC, per la prima volta, il "Blackberry". Questa presentazione potrebbe essere ripetuta con i numerosi operatori di telefonia mobile di tutto il mondo che non ci conoscono. Uno o due di essi potrebbero persino diventare sostenitori di ISAAC in futuro.

Sviluppo dell'organizzazione

Come voi tutti sapete, abbiamo analizzato in che modo ISAAC può soddisfare, nella migliore maniera possibile, le esigenze dei suoi membri, e l'indagine condotta fra i soci, che si è appena conclusa, ha rappresentato un passo importante in questo processo. Per trovare una buona azienda che svolgesse l'indagine e procurarsi finanziatori che condividessero i costi insieme ad ISAAC, è stato necessario un grande lavoro preparatorio. Inoltre, è stata la prima volta che l'azienda si è occupata di un'indagine multilingue. Grazie a tutti voi per il vostro contributo e supporto, molto importanti per il successo di questo particolare progetto.

Crescita dei membri

In quanto organizzazione, continuiamo a crescere e ad impegnarci per crescere. Abbiamo iniziato molti nuovi programmi per sostenere l'incremento dei membri, in particolare nei Paesi in cui la CAA sta emergendo, e Mona continua a fornire supporto ai *Chapter* e ai potenziali *Chapter* di tutto il mondo. Dato che ci occupiamo quotidianamente di questo tema, siamo in grado di proporre politiche e iniziative amministrative al Comitato Esecutivo che sostiene la crescita.

Sviluppare fonti di guadagno oltre alle quote dei membri

Vendita dei braccialetti: questa è stata un'avventura completamente nuova per me. Ho scelto un'azienda attraverso una ricerca su Internet, ho disegnato il bracciale con l'aiuto del membro ISAAC che aveva avuto l'idea iniziale, ho ottenuto i fondi, coordinato la produzione, la spedizione, lo sdoganamento, determinato il prezzo e le spese di spedizione, scritto una fascetta pubblicitaria per il sito Internet e per il Bulletin, fatto una foto per il sito, sollecitato i membri che sarebbero stati disposti a vendere i bracciali durante seminari, conferenze, sul luogo di lavoro, ecc., realizzato un volantino pubblicitario, spedito la merce, venduto i braccialetti a livello locale, preparato un foglio elettronico per segnare pagamenti, costi e benefici.

Vendite dell'AAC Journal: ogni anno, riceviamo il 55% dei proventi del Journal, pertanto il numero degli abbonati è importante. Io collaboro con l'editore e l'ufficio redazionale sulla gestione del nostro accordo (pagamenti all'ufficio di redazione, prezzatura, piani marketing e risultati), ma aiuto anche a sviluppare strategie finalizzate a promuovere la rivista. Ad esempio, abbiamo sviluppato una strategia per vendere di più in Germania e promosso l'edizione speciale sull'istruzione.

Vendite delle collane ISAAC: cerchiamo nuovi canali di distribuzione e abbiamo firmato un accordo con un distributore di libri per le collane e tutti gli atti delle conferenze e delle ricerche.

Sono stati ampliati i riassunti dei libri sul sito Internet per ottenere più risposte positive di ricerca via Internet e siamo in fase di adesione al programma di *Google Print* per vendere da *Google*.

Sostegno del Comitato

I nuovi presidenti del Comitato hanno ricevuto una preparazione sulla storia e le funzioni del comitato. Il comitato internazionale ha ottenuto informazioni finanziarie per l'istanza alle Nazioni Unite per lo status di ONG che sarà richiesto a gennaio (incrociamo le dita!).

Amministrazione

È spesso noioso parlarne, ma è fondamentale e richiede sempre molto più tempo di quello che si pensa. Alcuni esempi sono: le dichiarazioni dei redditi a 2 governi e la documentazione di processi per reperire le necessarie informazioni di revisione contabile; il riesame della revisione insieme al revisore dei conti; lo svolgimento di un'Assemblea Generale Annuale per l'iscrizione locale di ISAAC; la gestione dei salari; l'analisi e la previsione finanziaria e la relazione al Comitato Esecutivo; lo sviluppo del bilancio preventivo di massima; la semplificazione del sistema di archiviazione per i 22 anni di documentazione di ISAAC; il reperimento di una fattura pagata in eccesso e il perseguimento del fornitore finché non effettua il rimborso. Quest'anno abbiamo anche ridotto gli orari di lavoro del personale e tagliato molti costi operativi – ad esempio, adesso, abbiamo soltanto una linea telefonica. Tutto questo, perché sia implementato, richiede tempo. E – oh sì! – la risoluzione di problemi informatici.

Sito web

Lavoro insieme a Mona e all'amministratore del sito web (attualmente, l'amministratore del *Chapter* del Regno Unito pagato dal *Chapter*, al quale siamo molto grati), per suggerire *link*, migliorare la facilità d'uso – ad esempio, istruzioni sull'accesso al sito per visitatori che non usano la CAA – e, quest'anno, abbiamo richiesto un'analisi dell'attività del sito.

Bulletin

Lavoro con l'editore per trovare gli articoli e fornire informazioni di carattere organizzativo (ad esempio, i riconoscimenti), con il progettista e il responsabile delle traduzioni. Può darsi che abbiate notato il nostro nuovo sistema di selezione degli articoli in copertina – accettiamo sempre con piacere le vostre opinioni! Una nota negativa: la ricerca di fondi per i costi di traduzione del *Bulletin* non ha avuto successo.

Caspita! Non ho nemmeno menzionato il lavoro che svolgo collaborando alla programmazione della conferenza per il 2006 e, soprattutto, per il 2008, né le richieste su ISAAC provenienti dal pubblico. Bene, se leggerete fino alla fine, vi ringrazio davvero tanto e spero che cercherete sempre la colonna de "Il piccolo motore che potrebbe..." per essere al corrente di quello che facciamo per ISAAC. Il titolo di questa rubrica è tratto da un racconto che parla di una piccola locomotiva a vapore che deve salire su un'alta collina. Pensa di non farcela e così inizia a ripetere: "Credo di farcela, credo di farcela", emulando il suono di un treno a vapore che aumenta la velocità. Siamo piccoli, ma la pressione del vapore della nostra Segreteria è buona! ■

“LA COMUNICAZIONE IN UN MONDO CONDIVISO”

SOPHIA L. KALMAN

Il primo evento della serie è stato lanciato nel 1997, a Budapest. La ragione per cui aspirare ad un meeting regionale è piuttosto comune: la mancanza di fondi sufficienti, in genere, ha impedito alle persone di questa regione di partecipare alle conferenze ISAAC organizzate lontano dall'Europa oppure in Paesi dispendiosi.

Così, con l'aiuto di una sovvenzione del progetto *Phare-Lien*, la *Hungarian Bliss Foundation* ha ospitato la prima ECER-AACC. La tradizione è poi proseguita a Praga – 1999, a Kwydzin (Polonia) – 2001, e a Zvolen (Slovacchia) – 2003. È stato un piacere e un onore ospitare di nuovo a Budapest, in Ungheria, la V conferenza.

Mentre nel 1997, erano presenti circa 50 partecipanti provenienti da 14 Paesi, questa volta i partecipanti sono stati 250, giunti da 19 Paesi (Russia, Croazia, Bulgaria, Lettonia, Polonia, Slovacchia e Repubblica Ceca, oltre a Germania, Austria, e molti altri Paesi occidentali). Mentre nella prima conferenza, i relatori erano quasi tutti occidentali e non c'erano espositori, né sessioni con cartelloni, nel 2005 la metà dei relatori proveniva da Paesi dell'Europa orientale e centrale, c'erano 5 espositori e 17 cartelloni.

Al momento dell'iscrizione, è stata distribuita la documentazione con *abstract* cartacei insolitamente lunghi, dettagliati e completi, in modo che tutti potessero seguire comodamente le presentazioni. In Ungheria, l'"inizio" è stato speciale grazie alla relazione d'apertura di Elizabeth Kiss-Szeicz, intitolata "Even without speech, you are talking" – Using a communicator: A personal account" (*Anche senza linguaggio orale, state parlando*) – *Usa di un comunicatore: un racconto personale, n.d.t.*). È stata la prima volta nel nostro Paese che una persona che usa la CAA ha esposto una lunga e commovente presentazione utilizzando un ausilio per la comunicazione con uscita in voce.

Il programma prevedeva dalle due alle tre sessioni contemporanee, interessando una sfera d'azione estremamente ampia. I più noti esperti del nostro settore hanno onorato la conferenza dedicando tempo e impegno per parlare delle loro più recenti ricerche o esperienze pratiche. Inoltre, Margareta Jennische e Caroline Bockweg hanno tenuto un seminario sui simboli *Bliss*. Di seguito, una sintesi della gamma di argomenti e dei relatori della conferenza:

- P. Parnes (Canada): Working Toward Human Rights for People Who Use AAC (*Lavorare verso i diritti umani per le persone che usano la CAA, n.d.t.*)
- M. Magnusson (Svezia): Arts and AAC – A Study of Creativity and Learning (*Le arti e la CAA: uno studio sulla creatività e l'apprendimento, n.d.t.*)
- S. Kalman (Ungheria): Theoretical Comparison of Normal, Disturbed, and Augmented Communication (*Confronto teorico di comunicazione normale, comunicazione disturbata e comunicazione aumentativa, n.d.t.*)
- Natalia Baranova (Russia): Development of communication in children with disabilities: AAC or defectological traditions? (*Lo sviluppo della comunicazione nei bambini con disabilità: CAA o tradizioni difettologiche?, n.d.t.*)
- P. Bendova (Repubblica Ceca): The AAC systems of children with CP in the Czech Republic (*I sistemi di CAA dei bambini affetti da paralisi cerebrale nella Repubblica Ceca, n.d.t.*)
- D. Királyhidi (Ungheria): Communication strategies for people living with congenital deaf-blindness (*Strategie di comunicazione per le persone che vivono con sordità-cecità congenita, n.d.t.*)
- Andreas Seiler-Kesselheim (Germania): Chances, limitations and problems of vocabulary representation on speech – output devices (*Opportunità, limiti e problemi di rappresentazione del lessico su ausili con uscita in voce, n.d.t.*)

- M. Kiszlinger e Gy. Hévízi (Ungheria): Eye-detection and Gaze-Tracking (*Riconoscimento della posizione oculare e puntamento di sguardo, n.d.t.*)
- S. Vintergard (Danimarca): Making Vocabularies: An overview (*Costruzione di lessico: una visione d'insieme, n.d.t.*)
- Lia Kalinnikova e Olga Akseanova (Russia): Case management in the field of communication: deaf parents and their blind infant (*Case management nel campo della comunicazione: genitori e figli affetti da sordità, n.d.t.*)
- A. Pilups (Svezia): Datatek – Children's Computer Center (*Datatek: Centro informatico per bambini, n.d.t.*)
- I. Györkös (Ungheria): Practical application of the "Look at my hands" gesture language from a mother's point of view (*Applicazione pratica del linguaggio gestuale "Guarda le mie mani" dal punto di vista di una mamma, n.d.t.*)

Erano presenti Mayer-Johnson Inc., Zygo Ind. e Attainment Co., con dimostrazioni di grande successo. Anche Widgeit Software Ltd. era presente e ha fornito informazioni illuminanti riguardo ai propri sviluppi. Il forum degli utenti ha partecipato ad una simpatica e vivace sessione aperta di gioco, seguita da una dimostrazione tecnica: alcuni giovani hanno mostrato l'uso del loro *head-mouse** montato su carrozzine elettriche, parlando di vari temi e rispondendo a domande. Si tratta di una nuova esperienza in Ungheria, molto costosa e impegnativa, per quanto riguarda sia le attrezzature, sia la competenza necessarie.

I programmi sociali e culturali hanno offerto un piccolo assaggio della cucina ungherese e della cultura della danza, con un'eccezionale performance del Gruppo di Danza *Táncéánia Combi*, un corpo di ballo misto con alcuni danzatori in carrozzina. C'era un gruppo di ballo folcloristico, Muzsla, che non solo si è esibito, ma ha dato anche inizio ad una grande danza in cerchio tra gli ospiti.

Il ricevimento si è tenuto nel nuovissimo Palazzo delle Arti (M_vészetek Palotája), vicino al Danubio, che offriva una vista mozzafiato dei ponti e delle colline illuminate di Budapest. La conferenza è stata salutata dal Ministro degli Affari Sociali, della Famiglia e dei Giovani e per le Pari Opportunità, il dottor Kinga Göncz. La Licorice Blues Band ha suonato fino a tardi accompagnata da alcuni ballerini entusiasti che seguivano il ritmo.

Con l'aiuto di una sovvenzione erogata dall'*Human Resources Development Operative Programme (Programma Operativo per lo Sviluppo delle Risorse Umane, n.d.t.)* dei Fondi Strutturali dell'Unione Europea (HEFOP 2.2), abbiamo potuto mantenere i costi ad un minimo accessibile, cosicché moltissimi giovani hanno potuto partecipare. Ci sono stati altri generosi finanziatori, come Larry Weiss che ha sostenuto le spese di viaggio di due giovani insegnanti russi, e alcune aziende ungheresi (Medúza Kft. e M_vészetek Palotája) che hanno rinunciato al pagamento della quota per la bellissima Sala dei Vetri e hanno offerto gratuitamente il catering per il fantastico ricevimento organizzato. Insegnanti e assistenti personali dell'*Hungarian Bliss Foundation* hanno lavorato come volontari per garantire lo svolgimento degli eventi della conferenza.

Dopo il convegno, abbiamo ricevuto molti ringraziamenti e complimenti. Tutti sono stati d'accordo sul fatto che gli organizzatori della prossima conferenza di Praga del 2007, avranno delle difficoltà nel superare gli standard che la conferenza di Budapest ha definito. Ci è voluto un anno di duro lavoro per raggiungere questo risultato, ma siamo felici di avere avuto questa opportunità e di promuovere la CAA in questa regione. ■

* N.d.t.: sistema di emulazione del mouse guidato dal movimento del capo.